

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra psychologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Osobní asistence jako forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra

Personal Assistance as a Form of Support for Families of Children with
Autism Spectrum Disorders

Michaela Kyzeková

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková
Studijní program: Psychologie
Studijní obor: Psychologie a speciální pedagogika

Čestné prohlášení

Odevzdáním této bakalářské práce na téma *Osobní asistence jako forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra* potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 23.1.2019

Poděkování

V první řadě děkuji vedoucí své práce, PhDr. Haně Sotákové, za skvělé vedení a směřování.

Dále děkuji všem zaměstnancům Nautis, a zejména pak panu Mgr. Janu Šlosárkovi za ochotu spolupracovat při kontaktování respondentů a umožnění využití těchto dat pro sepsání bakalářské práce.

Děkuji také všem rodinám, které se podílely na odpovědích.

A v neposlední řadě děkuji své rodině za poskytnutí láskyplné podpory v duchovní, duševní, mentální i materiální rovině!

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá vlivem osobní asistence na životy rodin dětí s poruchou autistického spektra. Tento vliv je zkoumán ve dvou hlavních oblastech: vztahy v rodině a kvalita života rodiny. V teoretické části jsou nejprve rozebrány témata autismu, dopadu poruch autistického spektra na rodiny, osobní asistence a Národního ústavu pro autismus jakožto poskytovatele této služby. V praktické části bylo pomocí otevřeného dotazníku osloveno patnáct rodin využívajících osobní asistenci, které se vyjadřovaly k oběma zmíněným oblastem. Se dvěma rodinami proběhl rozhovor, na jehož základě byly sestaveny kazuistiky pro názorné představení problematiky. Ve výsledku vznikla kromě předpokládaného pozitivního vlivu na zmíněné oblasti nová oblast, a sice kvalita života dítěte s poruchou autistického spektra. Mimoto je zde pojednáno o možných důvodech odpovědí negujících pozitivní vliv osobní asistence, kterým by mohlo být věnováno další zkoumání.

KLÍČOVÁ SLOVA

Autismus, dopad PAS na rodinu, osobní asistence, Nautis, vzájemné vztahy, kvalita života

ABSTRACT

This thesis investigates an effect of using personal assistance among families with children with autism spectre disease. The effect is examined in two underlying areas, that are relationships within the family and family quality of life. Theoretical part concludes of following topics: autism, impact of autism spectrum disorder on the family, personal assistance and National Institute for Autism, as a provider of this service. In practical part, fifteen families using personal assistance filled in the open questionnaire covering both underlying areas mentioned above. The thesis is completed with two case studies to illustrate the problem. As a result, a new category appeared apart from presumed categories of effect on mentioned domains. It is the quality of life of child with autism spectrum disorder. Besides these, we discuss about possible causes of answers, that don't reflect any influence of personal assistance and that could be the aim of a next study.

KEY WORDS

Autism, impact of ASD on family, personal assistance, Nautis, relationships, quality of life

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 8 |
| TEORETICKÁ ČÁST | 10 |
| 1. Poruchy autistického spektra | 10 |
| 1.1 Komparace MKN-10, DSM-V a MKN 11 | 10 |
| 1.2 Historie autismu | 13 |
| 1.3 Odlišný způsob myšlení | 15 |
| 1.4 Diagnostická triáda | 17 |
| 1.4.1 Komunikace | 17 |
| 1.4.2 Sociální chování | 20 |
| 1.4.3 Představitost, hra | 22 |
| 1.5 Řešení problémů a nácvik dovedností | 23 |
| 2. Dopad PAS na rodinu | 26 |
| 2.1 Problémy vnímané rodiči | 26 |
| 2.2 Řešení problémů spojených s PAS | 27 |
| 3. Osobní asistence u lidí s autismem | 31 |
| 3.1 Zákonné vymezení | 31 |
| 3.2 Druhy osobní asistence | 32 |
| 3.3 Osobní asistent | 32 |
| 3.4 Průběh osobní asistence v Nautis | 33 |
| 4. Nautis | 35 |
| 4.1 Historie Nautis | 35 |
| 4.2 Nabízené služby | 36 |
| EMPIRICKÁ ČÁST | 38 |
| 5. Cíl výzkumu | 38 |
| 6. Sběr dat | 38 |

| | |
|---|----|
| 7. Charakteristika výzkumného souboru | 39 |
| 8. Výzkumné metody..... | 39 |
| 8.1 Dotazník..... | 39 |
| 8.2 Rozhovor..... | 40 |
| 9. Předložení výsledků z dotazníku a jejich interpretace..... | 41 |
| 9.1 Důvod využívání OA..... | 41 |
| 9.2 Vztahy v rodině | 43 |
| 9.2.1 Vztah k dítěti s PAS | 43 |
| 9.2.2 Vztahy mezi ostatními členy rodiny | 45 |
| 9.3 Kvalita života rodiny | 47 |
| 9.4 Volitelný dodatek | 49 |
| 10. Kazuistiky a jejich interpretace | 51 |
| 10.1 Tomáš, 29 let | 51 |
| 10.2 Jakub, 16 let..... | 54 |
| Diskuze | 58 |
| Závěr..... | 62 |
| Seznam použitých informačních zdrojů | 64 |
| Seznam zkratk..... | 67 |
| Přílohy | 68 |
| Příloha č. 1 – znění dotazníku | 68 |
| Příloha č. 2 – Odpovědi z dotazníku..... | 68 |

Úvod

Rodiče se na své děti většinou těší a milují je ještě dříve, než se narodí. Po jejich narození je zahrnují veškerou svou láskou a něhou, která je ze strany dětí náležitě opětována. Prvním z velkých milníků je sociální úsměv, který je kolem třetího měsíce již krásně vyvinutý. Jak dítě opětuje projevy lásky rodičů, tak láska rodičů k dítěti roste.

Co když je to ale jinak? Co když dítě od určitého momentu přestane lásku opětovat? Místo dřívějšího prohlížení knížek začne dítě tyto knížky trhat, a slova vystřídá křik a pláč (Thorová, 2007)? I takto se mohou začít projevovat známky autismu. Po jistě vyčerpávajícím zdolání návštěv u příslušných odborníků se rodiče dočkají diagnózy. Záleží samozřejmě na mnoha faktorech, kterými jsou vedle typu a stupně závažnosti také osobnost konkrétního jedince, avšak původní trajektorie dítěte, a potažmo rodičů, je radikálně změněna. Ve většině případů dítě nebude moct navštěvovat běžnou školu, nebude moci být samo doma. Rovněž vztahy v rodině budou nejspíše pozměněny. Alespoň jeden z rodičů bude muset omezit svou práci, pokud se jí nevzdá úplně, a většinu svého času věnovat autistickému dítěti. Více než jeho zdravým sourozencům. V takovéto situaci rodinám pomáhá osobní asistence. Služba, která zajistí například vyzvednutí dítěte ze školy, popřípadě vhodné trávení volného času do příchodu rodičů.

Cílem této práce je prozkoumat, jaký vliv má osobní asistence na životy rodin s autistickým dítětem. Konkrétně bude mapovat vliv osobní asistence na vztahy v rodině, tj. vztahy mezi rodiči, mezi rodiči a autistickým dítětem či mezi jeho sourozenci. Dále také bude zjišťovat, jaký má tato služba vliv na kvalitu života rodin, a sice jak tato služba napomáhá pracujícím rodičům v plnění svých pracovních povinností, či rodičům na mateřské dovolené v plnění svých domácích povinností. Uvědomujeme si, že kvalita života je jednak širší koncept, a jednak zahrnuje i vzájemné vztahy. My jim však věnujeme samostatnou kategorii, a termín kvality života využíváme spíše pro sjednocení dílčích kategorií, které do ní spadají, nikoli pro její úplné naplnění.

V Nautis sama pracuji jako osobní asistentka a získané zkušenosti jsou jedním z nepřímých východisek pro psaní práce.

V teoretické části si nejprve nastíníme autismus. Poté popíšeme dopad PAS na rodinu. Dále si přiblížíme osobní asistenci, její charakteristiky, ukotvení služby a její průběh. V poslední části se seznámíme s Národním ústavem pro autismus, z.ú. (Nautis, dříve APLA) a rozebereme, jaké služby nabízí.

V praktické části oslovíme pomocí dotazníku patnáct rodin využívajících službu osobní asistence, které zodpoví otázky ohledně vlivu této služby na jejich rodinné a pracovní vztahy. Se dvěma rodinami proběhne rozhovor, na jehož základě budou vypracovány konkrétní kazuistiky se začleněním osobní asistence.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Poruchy autistického spektra

V první části práce si nejprve rozebereme srovnání a náhled na autismus z pohledu Mezinárodní klasifikace nemocí a její desáté revize (MKN-10) a z pohledu Diagnostického a statistického manuálu a jeho páté revize (DSM-V). Tato komparace je zajímavá zejména z důvodu, že mezi vydáními existuje desetiletý rozdíl. MKN-10 je u nás sice platné, ovšem DSM-V představuje revoluci v náhledu na pervazivní vývojové poruchy. I přes zohlednění nové revize MKN-11 považujeme za důležité zabývat se MKN-10 především proto, že nová revize ještě není v České republice vydána a používána.

Dále se také podíváme na historii autismu, neboť ta měla dlouhou dobu dopad na vývoj jeho chápání. Následně si přiblížíme odlišný způsob autistického myšlení. V kapitole o diagnostické triádě si rozebereme sociální chování, komunikaci a představivost. Následovat budou další aspekty týkající se chování a myšlení lidí s autismem.

1.1 Komparace MKN-10, DSM-V a MKN 11

Dle diagnostiky Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, řadíme autismus pod poruchy psychického vývoje, konkrétně pod pervazivní vývojové poruchy (PVP), s označením F84. Obecně mají poruchy psychického vývoje společné tyto tři prvky: začátek v útlém věku, narušení funkcí souvisejících s biologickým zráním centrální nervové soustavy a stálý průběh bez remisí a relapsů. PVP jsou pak definovány jako *skupina poruch charakterizovaná kvalitativním zhoršením vzájemných společenských interakcí a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit* (Mezinárodní klasifikace nemocí, 1992, str. 219). V rámci PVP pak najdeme jednotlivé diagnózy:

- Dětský autismus (F84.0), který je charakteristický přítomností abnormalit ve všech částech diagnostické triády, jimiž jsou sociální interakce, komunikace a repetitivní chování.
- Atypický autismus (F84.1), který se liší od dětského autismu buď dobou vzniku, nebo absencí jedné či více větví diagnostické triády.

- Rettův syndrom (F84.2) je popisován pouze u dívek, kdy po normálním vývoji dochází ke zhoršení verbálních dovedností a motoriky, a výsledkem je těžké mentální postižení.
- Jiná desintegrační porucha v dětství (F84.3) je podobná Rettovu syndromu tím, že po normálním vývoji nastupuje ztráta již nabytých schopností a dovedností, tentokrát ale postihující několik vývojových oblastí s dopadem na všechny tři větve diagnostické triády.
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4) je do PVP řazena pouze kvůli stereotypním pohybům, její kategorizace je však nejistá.
- Aspergerův syndrom (F84.5) má s autismem společné poruchy sociální interakce a stereotypní zájmy. Liší se od něj tím, že se zde nevyskytuje narušení či opoždění řeči a kognitivního vývoje.
- Dále do PVP patří ještě jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9), která odpovídá obecnému popisu PVP, avšak konkrétní typ nelze přiřadit.

Z této kategorizace můžeme vidět, že kvůli snaze každou diagnostickou jednotku přesně definovat a zařadit, nám vznikají zbytečně nové kategorie, z důvodu časté nemožnosti přesného „zaškatulkování“.

Oproti tomu v DSM-V, vydaném v roce 2013, se již v úvodu zmiňuje, že autistické poruchy, Aspergerův syndrom a pervazivní vývojové poruchy byly sjednoceny pod název poruchy autistického spektra (PAS). Důvodem je, že tyto poruchy představují spíše kontinuum mírných až těžkých poruch v oblasti sociální komunikace a repetitivního chování, než že by šlo o jednotlivě odlišné poruchy. Tato změna byla navrhována z důvodu zvýšení účinnosti terapie a zlepšení jejího zaměření na specifické vady (American Psychiatric Association, 2013).

V DSM-V se poruchy autistického spektra (F84.0) řadí pod neurovývojové poruchy. Jsou definovány deficitem v oblasti socio-emoční reciprocity, komunikace, představivosti, chápání sociálního kontextu a porozumění mezilidským vztahům. Dále se zde projevuje repetitivní chování a zájmy. Všechny symptomy způsobují významné odchylky v sociálních,

pracovních a dalších důležitých oblastech života. Prevalence je konstatována jako 1 % populace. Příčinou vzniku může být množství nespecifických faktorů, avšak přesná příčina vzniku stále není známa. Z environmentálních faktorů bychom mohli uvést např. pokročilý věk rodičů, či nízkou porodní váhu dítěte. Dále jsou zde uvedeny problémy diagnostiky spojené s kulturou a s pohlavím. Co se kulturních problémů týče, autoři uvádějí, že některé kulturní a socioekonomické faktory mohou být důvodem pozdního objevu diagnózy. Problémy spojené s pohlavím zase udávají čtyřikrát častější zastoupení u chlapců.

Funkční následky PAS se projevují jako odpor ke změnám a setrvávání u rutinního chování. To může následně ovlivňovat i spánek a stravování. Běžné rutinní úkony, jako je např. osobní hygiena, se mohou stát velmi náročnými. Problémy s plánováním, organizací a zvládáním změn mají negativní dopad na školní výsledky dokonce i u studentů s průměrnou inteligencí. V dospělosti mohou mít tito lidé problémy s dosažením nezávislosti, právě z důvodu rigidity a odmítání změn. Co se komorbidity týče, PAS jsou často doprovázeny poruchou intelektu, řeči a ADHD.

Ve starší literatuře bývá často uváděna tabulka, ve které je srovnání názvů dle MKN a DSM-IV. V tomto by však uvedení tabulky nemělo smysl, protože, jak již bylo zmíněno, DSM-V uvádí pouze jednotnou kategorii poruch autistického spektra.

Dlouho očekávané vydání ICD (MKN) 11 (v české verzi ale ještě není k dispozici), které nakonec vyšlo v červnu 2018, má odlišné kódování i klasifikaci. Kapitola F z MKN 10 nově odpovídá kapitole 6 v MKN 11 – Duševní, behaviorální a neurovývojové poruchy (Mohr, 2017). Některé další poruchy z kapitoly F se osamostatnily do jiných kapitol, pro potřeby naší práce to však není podstatné. Prvním znakem již není písmeno, ale číslo. Poruchy autistického spektra (PAS) tak zde najdeme v již zmíněné kapitole 6 a pod písmenem A, které značí neurovývojové poruchy. Podskupina PAS, která nese kódové označení 6A02 je charakterizována neschopností navázat a udržet reciproční sociální interakci a komunikaci, a řadou omezených, repetitivních a neflexibilních vzorců chování a zájmů. Tyto poruchy začínají v raném dětství, ale příznaky se mohou objevit až později, ve chvíli, kdy společenské požadavky překročí omezenou kapacitu jedince. Deficity jsou dostatečně silné na to, aby způsobovaly omezení v osobní, rodinné, sociální, vzdělávací či pracovní sféře a jsou obvykle všeprostupujícím rysem jedincova fungování v různých oblastech, ačkoli se

mohou měnit na základě kontextu. Jedinci v tomto spektru zaujímají širokou škálu intelektových a jazykových schopností. Skupina 6A02 je dále kódována pátým znakem (za tečkou) dle toho, zda je či není přítomna porucha intelektového vývoje, a zda a nakolik je jedinec schopen užívat jazyka. Jde tedy o tyto kategorie:

- PAS bez poruchy intelektového vývoje a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka (6A02.0),
- PAS s poruchou intelektového vývoje a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka (6A02.1),
- PAS bez poruchy intelektového vývoje a s poruchou funkčního jazyka (6A02.2),
- PAS s poruchou intelektového vývoje a poruchou funkčního jazyka (6A02.3),
- PAS bez poruchy intelektového vývoje a s absencí funkčního jazyka (6A02.4),
- PAS s poruchou intelektového vývoje a s absencí funkčního jazyka (6A02.5).
- Následuje ještě jiná specifikovaná PAS (6A02.Y) a nespecifikovaná PAS (6A02.Z) (WHO, 2018).

Můžeme vidět, že nové ICD 11 se s DSM-V shoduje v řazení PAS pod neurovývojové poruchy, nikoli tedy pod poruchy psychického vývoje, jak tomu bylo v MKN 10. Dále také obsahuje shodně s DSM-V obecný název PAS, nikoli jednotlivé druhy autismu. Další dělení PAS zde na rozdíl od DSM-V sice najdeme, avšak je nutno říci, že tentokrát je klasifikace opravdu praktická. Jedním z hlavních problémů autismu, ze kterého často vyplývá i problémové chování, je právě neschopnost komunikace. Proto je na místě dělit skupiny dle schopnosti užívání jazyka, protože v praxi tento fakt hraje největší roli. Úroveň intelektu je další klíčovou specifikací, jelikož je dosti velký rozdíl mezi jedincem s PVP s normální inteligencí a s mentální retardací.

1.2 Historie autismu

Historie autismu, respektive historie zaznamenaných projevů autismu, sahá do dávné minulosti. V Hippokratově době byly tyto děti považovány za svaté, ve středověku naopak za ďáblem posedlé. Rovněž o některých „vlčích dětech“ se odborníci domnívají, že byly v první řadě autistické (Thorová, 2006).

V roce 1908 rakouský pedagog Theodor Heller popsal dnešní dezintegrační poruchu, řazenou do kategorie pervazivních vývojových poruch. V té době ji nazval *dementia infantilis*. Po jejím nástupu dochází k prudkému úpadku v do té doby normálním vývoji. Projevuje se v oblasti řeči, chování a intelektu (Thorová, 2006)

V roce 1919 byl americkým psychologem Lightnerem Witmerem zaznamenán případ dvouletého chlapce, který vykazoval sebepoškozující chování. Prvotní popis poruchy odpovídající autismu však pochází od amerického psychiatra rakouského původu, Leo Kanner, z roku 1943. Na základě pozorování svých jedenácti pacientů popsal následující projevy: neschopnost vytvářet vztahy s lidmi, zhoršená komunikace, abnormální reakce na vnější podněty a touha po neměnnosti při zachované mechanické paměti (Hrdlička & Komárek, 2004). V pozdější publikaci dospěl k následujícímu popisu: *Více než o lidi se zajímají i věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu a nikdy se nedívají do obličeje. Konverzace, která probíhá v blízkosti dítěte, je nevyrušuje. Pokud osoba chce na sebe upoutat pozornost, musí zašlápnout nebo sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne na osobu, která to udělala, nýbrž na konkrétní chodidlo nebo ruku. Na osobu se nepodívají, nepromluví. Ta samá situace je se špendlíkem. Vždy se rozzlobí na špendlík, který ho píchl, nikoli na člověka, který to udělal* (Kanner, 1972 in Thorová, 2006, str. 36). Jeho práce pocházející z roku 1943 však zároveň obsahuje dva problémy, a sice použití slova autismus, a spojitost s „chladnými rodiči“. Co se slova autismus týče, byl doposud spojován se schizofrenií. Eugen Bleuler (Bleuler, 1911 in Hrdlička & Komárek, 2004) ho poprvé použil jako označení pro schizofrenní stažení se ze světa. Spojovat autismus se schizofrenií sice nebylo Kannerovým záměrem, nicméně se tak na dlouhou dobu stalo. Druhý problém, kterým byla Kannerova zmínka o odtažitých a intelektuálně zaměřených rodičích, odstartoval chápání autismu jako poruchy s psychogenním původem. Ironií je, že Kanner sám ji přitom považoval za vrozenou.

V roce 1944, tedy o rok později, vídeňský psychiatr Hans Asperger publikoval čtyři kazuistiky o podobných pacientech v práci Autističtí psychopati v dětství. Ačkoli pro to neměl empirické důkazy, odkazoval na genetickou etiologii. Jeho pacienti vykazovali podobné projevy jako Kannerovi, avšak měli normální či vysokou inteligenci, a dokonce až předčasně vyvinutou řeč.

Naneštěstí kvůli období druhé světové války se tito dva autoři nejspíš nikdy nesetkali a Asperger se pouze zmínil o podobnosti své práce s Kannerovou (Hrdlička & Komárek, 2004). Během čtyřicátých let převládala spojitost autismu a schizofrenie, a to především kvůli výše zmíněné použité terminologii. Vedlo to dokonce k mylnému zařazení dětského autismu do skupiny schizofrenních psychóz jak v tehdejší MKN, tak v DSM. Vedle toho také dominovala hypotéza o dětském autismu jakožto důsledku chladné výchovy, která přetrvávala po celá 50. a 60. léta.

V sedmdesátých letech se pak autismus vymezil vůči schizofrenii z důvodu odlišných příznaků a charakteru nemoci. V osmdesátých letech se tak v DSM-III poprvé objevil termín pervazivní vývojové poruchy, jehož definice přetrvává dodnes. Jde tedy o „narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí“. V roce 1981 byla díky DeMyerovi vymezena podskupina průměrně či vysoce inteligentních dětí, nazvaná vysoce funkční autismus. Ve stejném roce Lorna Wingová, americká psychiatrická, změnila a prosadila název Aspergerův syndrom místo dřívějšího termínu „autistický psychopat“ (Hrdlička & Komárek, 2004). Také se zasloužila o významné rozšíření poznatků z oblasti psychopatologie poruch autistického spektra. Sepsala i řadu příruček pro rodiče. Co se Aspergerova syndromu týče, dodnes probíhají debaty o tom, je-li to samostatná nosologická jednotka, či pouze typ vysoce funkčního autismu (Thorová, 2006).

V devadesátých letech došlo nakonec i k biologickému náhledu na problematiku, která odstartovala psychiatrický výzkum. Díky tomu je dnes autismus pokládán za neurovývojovou poruchu s neurobiologickým základem.

1.3 Odlišný způsob myšlení

Podíváme-li se na samotný způsob autistického myšlení, většinou narazíme na pojmy jako hypergeneralizace, hyperselektivní myšlení, či slabá centrální koherence. Vermeulen (2006) ve své publikaci připodobňuje myšlení člověka s autismem¹ k výkonu počítače. Uvádí, že jsou si v lecčems podobné. Např. pro pochopení vtipu je potřeba ovládat teorii mysli a chápat i nevyřčené – a s tímto mají problém jak počítače, tak autisté. Největším problémem je pro

¹ Používáme zde prototyp člověka s autismem – tzn. nejčastější model autistického myšlení

oba mnohočetnost významů. Autisté, stejně jako počítač, chápou doslovně. Ústředním pojmem je zde porucha centrální koherence (Vermeulen, 2006). Díky ní normální lidé chápou svět – čili nejen na základě viděného, ale také díky schopnosti propojit si viděné s kontextem, vnímat vícero různých věcí najednou. Autisté se oproti tomu zaměřují jen na jednu věc z celku, a tu vidí jako směřodatnou. Příklad je zde uveden z filmu Rain Man. Při přecházení silnice se na přechodu pro chodce objeví červená, a hlavní postava, muž s autismem, se tím pádem zastaví – uprostřed přechodu. Byl totiž naučen, že pokud se rozsvítí na přechodu červená, musí zůstat stát. Už není schopen tento poznatek poupravit a přizpůsobit změněné situaci. Tímto chtěl autor rovněž nastínit, že jedna věc má pro lidi s autismem vždy jeden význam, který je neměnný. Svítí-li červená, stůj! Nicméně doslovné chápání bychom neměli považovat za handicap, ale spíše za odlišný kognitivní styl (tamtéž).

Lidé s autismem mohou mít různé úrovně inteligence, ačkoli se s ním často pojí mentální retardace, která přináší další problémy v podobě slabšího chápání reality. Na druhou stranu i ti, kteří mají inteligenci vysokou, mohou zůstat, co se sociálních situací týče, na úrovni dvouletého dítěte.

Dalším bodem autistické inteligence je zpracovávání informací popořadě. To sice způsobuje určitou nepružnost oproti normálním lidem, kteří jsou schopni zvládat více věcí najednou, nicméně o to důkladnější takové zpracování je. Jejich analytická inteligence je mnohem lepší než u normálních lidí, díky schopnosti zaměřit se na detaily. K dalším výhodám autistického chápání světa patří úspěšnost v úkolech, ve kterých je potřeba přesná orientace, či výdrž v rutinních úkonech, které normálního člověka po nějaké době omrzí.

Lidé s autismem prožívají i svůj život jako sled izolovaných událostí, nikoli jako proces. Tudíž nejsou schopni perspektivy, naopak se soustředí na detaily, z nichž neumí vyčlenit ty důležité. Soustředí se na to, co je doslovné. Často jeden detail, pro nás nepostřehnutelný, může ovlivnit jejich chování, reakce. Může dokonce způsobit neschopnost užití již nabytých schopností. Toto Vermeulen (2006) nazývá rigiditou, jejímiž synonymy jsou stereotypní či rituální chování. Vše svědčí o nedostatku či nadbytku generalizace čili jednoduše o její nepružnosti. Situace jsou pro autisty pouze součtem detailů. A právě tyto detaily, nikoli skryté významy či kontext, umožňují lidem s autismem poznávat a předvídat svět. A nejen to. S určitými detaily mají spojené konkrétní chování, což znamená: vidím tento detail,

zachovám se takto. Bez ohledu na kontext. Z toho důvodu se v nových situacích uchyluji k rituálnímu chování, což jim sice může být nápomocné, ale zároveň ne vždy je adekvátní a správné. Lidé s autismem chápou a reagují rigidně, podobně jako stroj, mechanicky.

Tak jako lidé s jiným postižením, i autisté se snaží o kompenzaci svých nedostatků. Používají například vizuální citlivost či výbornou paměť, které se normálním lidem jeví jako fascinující nadání, pro ně je to však pouze strategie k přežití (Vermeulen, 2006).

Hilde de Clerq je matka syna s dětským autismem. Ve své knize podává srozumitelný výklad autistického myšlení. V první části knihy popisuje hyperselektivní myšlení čili myšlení v detailech. Uvádí, že její syn Thomas, ještě když byl miminko, najednou začal odmítat kojení. Šlo mu o život, protože velmi zhubnul. Nakonec autorka přišla na to, že to bylo kvůli změně parfému. Když si dala zpět svůj původní, znovu Thomase mohla nakojit. (De Clerq, 2007). Takovéto zaměření na detail, pro okolí často nepostřehnutelné, provázelo celé Thomasovo myšlení. Ústředním pojmem její práce je tedy hyperselektivní myšlení, a v dalších kapitolách se k němu ještě vrátíme.

1.4 Diagnostická triáda

Význam *pervazivní* znamená všeprostupující, a autismus je řazen mezi *pervazivní* vývojové poruchy, jelikož vývoj autistického dítěte je narušen na několika úrovních. Třemi základními úrovněmi, tzv. diagnostickou triádou, ve kterých jsou hlavní symptomy PAS popisovány, jsou *sociální chování, komunikace a představivost a hra*.

1.4.1 Komunikace

Existují tři úrovně řeči – sémantická, syntaktická a pragmatická (Vermeulen, 2006). Od sémantické po pragmatickou úroveň postupně roste komplikovanost, a spolu s tím rostou problémy lidí s autismem tyto roviny zvládat. Máme-li větu, kde jsou jednotlivá slova správná, ale jako celek nedává smysl, člověk s autismem ji neohodnotí jako špatnou. Bude se zaměřovat na jednotlivá slova, která jsou správná. Nedokáže uchopit koherenci jednoho slova s ostatními. Sémantická rovina čili vztah mezi objektem a jeho názvem je pro něj pevně daný a neměnný, a nechápe, že se vlivem kontextu může změnit. Jako příklad Vermeulen (2006) uvádí Barta, chlapce s autismem. Byl zvyklý jezdit na pláž, poté, co mu

bylo oznámeno: „Jedeme na pláž“. Když pak ale jednou jel s rodiči v autě za babičkou, a matka prohodila, vzhledem k ucpaným silnicím, že „na pláži bylo asi plno“, vyvolalo to v něm paniku. Jízdu v autě a slovo pláž měl pevně spojeno s výletem na pláž, kdežto teď jeli úplně opačným směrem. Podobným příkladem je chlapec Steven. Je zvyklý, že večer, když matka připravuje večeři, na něj zavolá, ať jde ke stolu. Vypadá to, že rozumí, protože vždy přijde. Jednou na něj ale za stejné situace zavolala, ať jde otevřít dveře, protože někdo zvonil. On si však přišel sednout ke stolu. Na těchto příkladech můžeme vidět, že lidé s autismem mají často zafixováno více věcí, jako například činnost a slovo, ale změní-li se kontext, již to nepojmou (Vermeulen, 2006).

Lidé s autismem tedy nedokáží pochytit to, co není doslovně řečeno, co pouze vyplývá z kontextu. Místo toho se zaměří na nějakou hmatatelnou, explicitně vyjádřenou část sdělení. Tím pádem dost často zůstávají na úrovni dvouletých dětí.

Thorová (2006) uvádí, že PAS jsou *především* poruchami komunikace. Polovina dětí si komunikaci nikdy neosvojí tak, aby sloužila ke komunikačním účelům. U druhé poloviny zase najdeme spoustu odchylek ve vývoji. Porucha spočívá ve všech úrovních, tj. receptivní i expresivní, verbální i neverbální rovině. Nejméně narušená komunikace je u lidí s AS, avšak i ti mají problémy s pragmatickou stránkou řeči.

Co se neverbální komunikace a její expresivní složky týče, děti s PAS si neosvojí spontánní gesta. Chybí jim, či je opožděno, deklarativní ukazování (tzn. ukazování na předmět zájmu). Naopak imperativní ukazování (se záměrem sdělení: „chci to, dej mi to!“) narušeno nebývá. Jejich mimika je hypoaktivní, či naopak přehnaná a neadekvátní. Stejně tak posturace těla je buď žádná, tzn. bez natočení k posluchači, či abnormní, s nedodržováním patřičné vzdálenosti. U očního kontaktu selhává nejen pohled z očí do očí, ale i sladění pohledu s ukazováním. Do neverbální komunikace Thorová (2006) řadí i problémové chování, jakožto chování, ke kterému se dítě uchyluje z důvodu neschopnosti domluvit se.

Receptivní složka neverbální komunikace je neméně narušena. Neverbální komunikace slouží především ke sdělování emocí. Lidé s autismem mají ale problém emocím rozumět, z výrazu tváře je nedokáží přečíst. Stejně tak mají potíže s porozuměním i dalším složkám neverbální komunikace, jako jsou gesta, postoje apod. Ty totiž vyjadřují něco, co není konkrétně zmíněno, a to je pro autisty problém. Pěkný příklad je zmíněn v knize od M.

Haddona – *Podivný případ se psem*. Hlavní postava, Christopher, chlapec s autismem, s sebou nosil smajlíky s různými výrazy tváře a jejich popisem, aby vždy dokázal přečíst emoce druhých (Haddon, 2003). Lidé s autismem si možná nakonec dokáží osvojit základní emoce, jako je strach, smutek, radost, překvapení apod., ovšem selhávají v rozpoznávání sekundárních emocí. Těmi jsou například ironický úsměv, pohrdání, znuděnost.

Častý je také jev zaměňování slov „já“ a „ty“. Jelikož je oslovujeme pomocí „ty“, a hovoříme-li o sobě, používáme „já“, tak dochází k tomu, že sebe považují za „ty“ a nás za „já“ (Vermeulen, 2006). U verbální komunikace, a její syntaktické části, se mimo jiné objevují také agramatismy, echolalie, a obecně potíže s gramatikou, jako je časování, skloňování apod.

V pragmatické složce zahrnující praktické využití komunikace, tedy té, s níž jsou největší problémy i po osvojení řeči, pozorujeme nepochopení významu komunikace a nepřiměřené otázky (nevhodné, případně vulgární). Je zde absence reciprocitu konverzace, která se ubírá egocentrickým směrem, týká se jen témat zajímavých dítěti s PAS.

Obecně se tedy u autistických dětí a v jejich verbální komunikaci objevují následující zvláštnosti: bezprostřední echolalie (tzn. např. zopakování otázky, s i bez významu). Tak může na otázku „chceš napít?“ odpovědět „chceš napít?“ s i bez záměru napít se. Dále je častá opožděná echolalie, tzn. opakování dříve slyšených vět, např. ze seriálů. Rovněž můžeme sledovat efekt posledního slova, kdy na otázku „chceš banán, nebo pomeranč?“ dítě odpoví posledním slyšeným (v tomto případě pomeranč), avšak při prohození slov dítě svou výpověď změní (Thorová, 2006). Zde mohu uvést svůj příklad z praxe, a sice Honzu², desetiletého chlapce s autismem. Sám nemluví, a odpoví, pouze pokud mu nabídneme slova. Tzn., že pokud se ho zeptáme: „čím chceš jet?“, tak neodpoví, ovšem připojíme-li: „pěšky, nebo tramvají?“ tak se odpovědi dočkáme. Posledně jsem se ho ptala, jestli je mu: „dobře, nebo špatně?“ a odpověděl: „dobře“. Chtěla zjistit, jestli pasivně opakuje poslední slovo, a měla jsem možnost vidět, že nikoli. Takže si z nabídnutých slov vybírá, ovšem musí mu být nabídnuty.

² Reálná jména zmiňovaných byla změněna.

S většinou takovýchto komunikačních problémů se setkáme i v případě zdravých dětí. U těch ovšem postupně vymizí, kdežto u lidí s PAS přetrvávají mnohem déle, někdy až do dospělosti.

De Clerqová (2007) ilustruje potíže s komunikací na svém synu Thomasovi. Když se učil slova, slovo „sklenice“ označovalo pouze jednu konkrétní sklenici. Neuměl pochopit, že sklenice mohou mít různé tvary, a přesto zůstávají sklenicemi. Měl pojmenovanou každou zvlášť, jako například „tuvzadu“, protože mu maminka řekla: „Aha, ty chceš tu vzadu.“ Přitom Vygotsky (1994 in De Clerq, 2007) uvádí, že jakmile začne dítě používat první zevšeobecnující pojem, je to stejně významná událost, jako když začne používat první slova. U dětí s autismem se toto ale neděje. Jako další příklad uvádí autorka učení se slovu jablko. Thomas ho již uměl použít, ale najednou s tím přestal. Když mu maminka ukazovala jablko, neřekl nic. Později pochopila, že pro Thomase je jablkem pouze zelené jablko, červené nikoli. Podobné obtíže následovaly i s dalšími slovy, jako například velký a malý, krátký a dlouhý či krásný (De Clerq, 2007). Autistické myšlení v detailech způsobuje i známé záchvaty a nelibost v nových situacích. Dítě je totiž náhle dezorientováno, a vše, co se doposud naučilo, může být kvůli jedinému detailu nabouráno. Situace je pro něj tím pádem nová, a je na nás, abychom mu ji připodobnili na základě jeho specifického způsobu uvažování.

1.4.2 Sociální chování

Obtíže v sociální oblasti u lidí s autismem souvisejí s odlišným socializačním vývojem, který je patrný již od útlého věku. Motivace k sociální interakci, která je dle Trevarthena vrozená, se u dětí s autismem neobjevuje (Trevarthen, 1979 in Thorová, 2015). Ani další fáze intersubjektivit, tak jak je Trevarthen popsál, u autistických dětí nenajdeme. Jde zejména o neschopnost sledovat směr, kterým ukazujeme. Pokud dítě pobídeme, aby se podívalo na nějaký předmět, nepodívá se na něj, ale na nás. V pozdějším věku můžeme u autistických dětí sledovat potíže s teorií mysli. Teorie mysli je schopnost nahlédnout mysl druhého, uvědomovat si, že jeho chování se řídí jeho vlastní myšlení (Premarc & Woodruff, 1978 in Thorová, 2015). U zdravých dětí se tato schopnost objevuje kolem 4 let, kdežto u dětí s autismem se většinou nerozvine vůbec.

Někteří vysokofunkční autisté si sice mohou v pozdějším věku osvojit určitá pravidla chování, ale narážíme zde na následující problémy: neviditelnost, či implicitnost sociálních podnětů a na to, že sociální kontext se neustále mění. Pokud autisté aplikují naučená pravidla do každé sociální situace, jde o hypergeneralizaci. Ta způsobuje i repetitivní chování. Hypergeneralizace a hyperselektivita jsou dle některých zdrojů jednou stránkou téže mince, a sice slabé centrální koherence³ (Vermeulen, 2006). Autisté mají dále problém zakoušet sebe sama jako samostatné bytosti, tak jako normální lidé. S tím souvisí i neschopnost poučit se ze zkušenosti. Jejich život postrádá kontinuitu, nejsou schopni vidět návaznost.

Jiné zdroje, rozebírající emoce a sociální chování uvádějí, že jejich učení se je ještě náročnější než učení se komunikovat. Když člověk myslí v detailech, jaký detail je ten určující, aby pochopil emoci druhého? De Clerqová (2007) uvádí, že poté, co zjistila, že jejího syna Thomase šikanují, tak pro něj musela sepsat slovník, který obsahoval výčet projevů šikany. Jestliže mu totiž řekla, že když ho kopou do nohou, je to šikana, už nepoznal, že šikanou je také tahání za čepici.

Autorka Lorna Wing (Wing, 1979 in Hrdlička & Komárek, 2004) zavedla dle převažujícího sociálního chování rozlišení následujících tří základních typů:

Typ aktivní, ale zvláštní, jehož sociální kontakt je sice aktivní, ale nepřiměřený. Má problémy s chápáním kontextu sociálních situací a má rád sociální rituály. Thorová (2006) ještě blíže specifikuje nepřiměřenost projevu jako je dotýkání, nedodržování intimní vzdálenosti, přehnaná gestikulace či sociálně obtěžující chování, které je často spojeno s hyperaktivitou.

Typ pasivní, který sociální kontakt přijímá pasivně a neukazuje, že by z něj měl sebemenší radost či potěšení. Thorová (2006) doplňuje, že u tohoto typu je problémové chování méně časté, zřejmě z důvodu souvislosti s hypoaktivitou, jakožto protipólem typu aktivního.

Typ osamělý, který je samotářský a veškerému kontaktu se snaží vyhýbat, stejně jako se vyhýbá pohledu do očí. Dle Thorové (2006) se kontaktu vyhýbá přímo aktivně, často má snížený práh bolesti a v raném věku neprojevuje separační úzkost. Jelikož je základním

³ Viz kapitola 1.3 Odlišný způsob myšlení

rysem tohoto typu nedostatek či absence empatie, může tento typ být i agresivní, a nevnímat odezvu ze svého okolí.

V roce 1996 Lorna Wing přidala ještě čtvrtý typ, a sice *typ formální, afektovaný* (Wing, 1996 in Thorová, 2006). Tento typ je příznačný pro jedince s vyšším IQ. Mají sice dobrou výřečnost, je ale příliš strojová. Stejně tak i chování je konzervativní, čímž může působit odtažitě, dokonce i vůči členům své rodiny. Jsou posedlí dodržováním pravidel a společenských konvencí, zároveň ale jejich pravdomluvnost může šokovat a být nezdvořilá. Ze své praxe mohu uvést případ Kuby, jedenáctiletého chlapce s Aspergerovým syndromem. Byla jsem instruována, že má extrémní cit pro spravedlnost. Stejně tak, pokud chci, aby něco vykonal, musím mu vždy vysvětlit důvod, k čemu je to dobré. Až pak poslechne. Navenek se jeví jako velice slušný, a i po nabídnutí tykání mi spíše vyká.

Jak už to bývá u všech typologií, i zde málokdy najdeme jeden vyhraněný typ. Jedinec může vykazovat známky vícero typů. Převažující typ se většinou začne projevovat až v dospělosti. Zajímavé však je, že mnoho autistických dětí má zájem o sociální interakci, ačkoli se tak nejeví. Je pak chybně usuzováno, že tyto děti sociální vztahy odmítají. Problémem však je jejich neschopnost tyto vztahy navazovat. Jednoduše k tomu nemají patřičné dovednosti, neboť jejich myšlení je na jiné úrovni než myšlení zdravých lidí.

Co se vztahů s vrstevníky týče, snaha o jejich navázání může být doprovázenou agresivitou či ničením předmětů. Ačkoli je pozitivní záměr, volba prostředků je nevhodná. Stejně tak lidé s autismem neumí rozlišit, kdy se vrstevníci smějí s nimi, a kdy se jim posmívají (Michalová, 2011).

1.4.3 Představivost, hra

Díky absenci symbolického myšlení se u dětí s autismem nerozvíjí hra. Ta je důležitým způsobem učení se, a potažmo faktorem celkového vývoje. Děti s autismem preferují jednoduchou, předvídatelnou a stereotypní hru, kterou lze pozorovat u mnohem mladších zdravých dětí. Je zároveň determinována jejich aktuálním zájmem. Ten se s vývojem mění, a postupně může narůstat jeho sofistikovanost, ačkoli rigidní zůstává i nadále. Obecně mají děti s autismem problém s rozvíjejícím naplněním volného času. Uchylují se ke stereotypním činnostem, jako je například třídění, řazení či seskupování předmětů, které jsou však na vyšší

úrovni. Na nižší úrovni zůstává hra v podobě nefunkční a nejjednodušší manipulace s předměty, jako např. bouchání, mávání, točení apod. Pouze 20 % dětí s autismem se zabývá symbolickou hrou (Baron-Cohen, 1994 in Thorová, 2006). Tudíž autíčko pro autistické dítě nezastupuje reálné auto a spíše se u něj zaměří na kolečka, se kterými bude točit (De Clerq, 2007). Stereotypní zájmy se přesouvají i do kresby. Pak například vidíme dítě neustále kreslit umyvadla, vysavače, vlaky, či jiné stroje. Vyhraněné zájmy se objevují i u zdravých dětí, ovšem nejsou tak neodklonitelné, ulpívavé a opakované. Přerušení aktivity vede k problémovému chování.

1.5 Řešení problémů a nácvik dovedností

Část práce věnované autismu uzavřeme kapitolou o praktických problémech, na které lidé s autistickým myšlením narážejí. Lidé s autismem nemají problém osvojit si velké množství informací. Ovšem znalost informací je něco jiného než řešení problémů. A to i sebelehčích. Takové běžné denní problémy, jako jsou například domácí práce, často zahrnují měnící se okolnosti. A jelikož si lidé s autismem dovednosti osvojují podle podrobných pravidel a instrukcí, mohou je takovéto změny rozhodit. S tím souvisí i smysl činností. Nemají problém rozpoznat, jestli je něco správně, či špatně, jelikož toto usuzujeme dle pravidel logiky. Poznat však, je-li nějaká věc *smysluplná*, či nikoli, už je horší (Vermeulen, 2006). Při řešení problémů potřebujeme vidět *za* detaily, mít nadhled, díky kterému definujeme počáteční a cílový stav, na jejichž základě volíme prostředky. Lidem s autismem chybí flexibilita, učí se postup pro každou činnost jako sled přesně daných kroků, bez ohledu na okolnosti. S tím si nějakou dobu mohou vystačit, ale problém je, pokud se okolnosti změní. V takovém případě pokračují v dávno nefunkčním postupu. Takovéto neužitečné chování, jinými slovy rituální, má však své opodstatnění. Lidem s autismem dodává pocit bezpečí. A bezpečné znamená neměnné. Neuvědomují si jeho zbytečnost ani že tím dost často jednotlivé činnosti prodlužují. Jako příklad je v literatuře uvedena dívka, která se po vyndání věci z tašky naučila tuto tašku zavírat. Když si měla čistit zuby, vytáhla kartáček a pastu, zavřela tašku, nanasla pastu, otevřela tašku, uložila pastu, zavřela tašku atd., každou činnost prokládala nepotřebným otevíráním a zavíráním tašky (Vermeulen, 2006). Na nás takové chování působí nesmyslně, nebo jako ztráta času, ale pro lidi s autismem je to naučený postup, který

musí vždy dodržet. To, že je to časově náročné, nevidí, jelikož s tím sami mají hodně práce. A časová náročnost rovněž stoupá spolu s množstvím alternativ jednání. Rozhodování je pro autisty jedna z nejnejpříjemnějších věcí. Zatímco pro nás je svobodná volba podmínkou, pro lidi s autismem představuje břímě. Důvodem je opět absence nadhledu a rituální chování. Nejsou schopni pre-selekce, která by jim následnou volbu ulehčila. Místo toho musí volit u každé věci zvlášť, jako například vybírat si oblečení z celého šatníku (i letního) i přesto, že venku mrzne.

Rovněž existuje zajímavá zmínka o bezúčelnosti trestání. Souvisí s neschopností učit se ze zkušenosti, jelikož lidé s autismem postrádají kontinuitu a minulost je pro ně sled izolovaných událostí. Dalším vlivem je také neschopnost postřehnout smysl jednání, jak již bylo zmíněno. Jsou-li potrestáni, žádný efekt to nemá, jelikož nechápou záměr, ani důvod.

V problematice nácviku dovedností můžeme rovněž pozorovat projevy hyperselektivního myšlení (De Clerq, 2007). Když autistické dítě učíme vázat si tkaničky, které jsou červené, a pak chceme, aby si zavázalo tkaničky jiné barvy, můžeme narazit na problém. Podobně vícero autorů (srov. De Clerq, 2007; Vermeulen, 2006) popisuje případ s barvou záchodového prkénka. Jeden autistický chlapec na táboře nebyl schopen jít vykonat potřebu na záchod z toho důvodu, že barva záchodového prkénka byla jiná, než na kterou byl zvyklý. Spousta autistů má problém i se stravováním, avšak tento problém opět vězí v hyperselektivním myšlení. Zmiňovaný Thomas například jedl polévku jen u babičky, doma ne. Když jeho matka začala používat stejnou mísu na polévku, jakou má babička, problém byl vyřešen.

S myšlením v detailech souvisí i negativní důsledky, jako je například výše zmíněná zpomalenost. Autistickým dětem trvá, než si všechny detaily poskládají, zatímco pro ně plyne čas velmi rychle. Příliš měnící se věci v nich ale mohou vyvolat úzkost. Při poznávání nové situace musí udělat velký počet dílčích kroků. Když je tento proces přerušen nějakým podnětem, musejí začít od znova. V neposlední řadě mohou mít problém s kauzalitou. Nedokáží určit, co je příčina a co následek. Uvidí-li uschlou květinou, nenapadne je, tak jako normální lidi, že je uschlá, protože ji nikdo nezaléval. Začnou uvažovat nad všemi možnostmi, proč se tak stalo, a stejně tak nad všemi nereálnými důsledky, které to může mít (De Clerq, 2007).

Obecně můžeme říci, že autistické myšlení je myšlení zdravých lidí velmi vzdálené. Běžně jsme totiž zvyklí nahlížet na věci jako na celky, a tak se nám stává, že detailů si nevšimneme. Člověk s autismem si naopak z celku vybere jeden konkrétní detail, jak už jsme uvedli výše, dle kterého se řídí. Občas může být těžké najít, na jaký detail je osoba s autismem zaměřena, avšak není to nemožné. A jelikož je nereálné, aby se člověk s autismem naučil myslet jako my, měli bychom se my, při práci s ním, naučit chápat jeho.

2. Dopad PAS na rodinu

V této kapitole se zaměříme na dopad PAS na rodinu. Ukážeme si, jakým problémům a pocitům rodiče čelí, a zaměříme se na možnosti jejich řešení podpořené výsledky studií.

2.1 Problémy vnímané rodiči

Cappe (2011) potvrzuje naši tezi zmíněnou v úvodu práce. Významný dopad na rodinné záležitosti v případě autistického dítěte není ničím novým, avšak psychologických či psychiatrických studií mapujících tuto problematiku je pramálo. Rodiče autistických dětí přitom zažívají stres vzhledem k narušenému spánku dětí, pláči, sebepoškozování či problémům se stravováním. Život takových rodin je zasažen po několika stránkách: ekonomické, sociální, fyzické i psychologické. Celá rodina se soustředí na autistické dítě. Samozřejmě záleží na mnoha faktorech, jakými jsou v neposlední řadě i osobnost rodičů a jejich psychosociální podmínky.

Brazierová (2016) pocity rodičů popisuje ještě podrobněji. Uvádí, že sami rodiče je definují jako „zahlcenost, vina, zmatek, vztek či deprese“ (Brazier, 2016). Častý je výskyt frustrace ve chvílích, kdy je jejich dítě pasivní, nereagující či agresivní. Může být způsobena ale i okolím, které nerozumí dopadu PAS na dítě, a které nespravedlivě odsuzuje jak dítě, tak i rodiče. Dalším mnohdy zakoušeným pocitem je úzkost, která se netýká jen přítomnosti, ale především budoucnosti dítěte a toho, jak bude zvládat vyrovnávání se s poruchou.

Taktéž se objevují pocity viny ve chvílích, kdy rodiče nesprávně obviňují sami sebe nebo mají pocit, že dělají věci nesprávně, či pokud občas ztratí trpělivost.

Vztek nastupuje, pokud pečovatelé nepocítují žádnou pomoc od partnera či rodiny, nebo když je chování dítěte obzvlášť těžké zvládnout.

A v neposlední řadě rodiče mohou pociťovat smutek v momentě, kdy si uvědomí, že jejich dítě nebude schopno zažít život zdravého dítěte a ani naplnit jejich přirozená očekávání vyplývající z rodičovství. Díky nárokům dítěte na speciální přístup může jeho absence vést k postupné izolaci (Brazier, 2016).

2.2 Řešení problémů spojených s PAS

Klíčová pro jakoukoli formu intervence je samozřejmě včasná diagnostika poruchy. Čím dříve je dítě diagnostikováno, tím dříve může započít vhodná terapie. Pokud dítě vykazuje, byť jen lehké autistické rysy, je lepší vyhledat pomoc, než je ignorovat. Brazierová (2016) uvádí, že asi 3 % dětí s vhodnou intervencí o svou diagnózu „přijde“. Samozřejmě se tato skutečnost týká dětí s vysoce funkčním autismem. Vhodná terapie dětem pomáhá maximalizovat silné stránky, a předcházet problémovým situacím.

Kromě včasného vyhledání pomoci je rovněž důležité pomoc hledat u správného odborníka. Jiná studie, zmíněná v článku Brazierové (2016) totiž prokázala, že o svou diagnózu spolu s věkem přijde až 13 % dětí. Při takto vysokém procentu se však může jednat o špatné diagnostikování autismu u dítěte, které má třeba jinou vývojovou poruchu, která s věkem odezní (Brazier, 2016).

Po včasné a správné diagnostice následují další způsoby, kterými rodiče mohou svým dětem poskytnout ty nejlepší možné podmínky. V první řadě je to informovanost. Čím více budou rodiče o poruše vědět, tím lépe budou svému dítěti rozumět, a tím lepší vztah budou mít. A informovanost se týká nejen povahy poruchy, ale také možností pomoci. Existence svépomocných skupin a různých internetových prostředí a blogů může rodičům pomoci se o své pocity nejen podělit s ostatními, kteří jsou v podobné situaci, ale také si vyměnit cenné rady.

Otevřeně mluvit o poruše s dalšími členy rodiny, přáteli a známými, kteří takovouto situaci naopak nezažili, jim napomůže se do problematiky lépe vcítit, pochopit ji a případně se odhodlat nabídnout pomoc. Mohou například brát dítě ve stejnou dobu pravidelně ven. Rutinu dítě jistě ocení (Brazier, 2016).

Mimo dítě je rovněž důležité vyčlenit si čas pro sebe. Každý by měl mít svou odpočinkovou aktivitu, a život by se neměl točit jen kolem autismu. Čím lépe se rodiče postarají o sebe, tím lepší péči mohou pak věnovat dítěti.

Kromě nácviku různých dovedností u dětí s autismem je také vhodné proškolit i rodiče, jak zvládat problémové situace. Je třeba si uvědomit, že problémové situace vznikají často

z toho důvodu, že děti s autismem se neumějí vyjádřit verbálně. Proto je vhodné si všimat, co problémovým situacím předchází (Brazier, 2016).

O výhodách tréninku pro rodiče autistických dětí podává zprávu i studie Andrewa Picklese a kol. (Pickles et al., 2016 in Ellis, 2016). Početný soubor dětí (152) byl rozdělen na dvě skupiny, intervenční a kontrolní. Kontrolní skupina prošla obvyklou péčí. V intervenční skupině byli rodiče dětí trénováni. Sledovali sami sebe na videu, zatímco jim byla poskytnuta zpětná vazba od odborníka, a zároveň podstupovali terapeutická sezení. Po šesti letech bylo provedeno opětovné testování na míru závažnosti projevů. V intervenční skupině se tato míra snížila o 17 %, zatímco v kontrolní skupině o pouhé 1 %. Výsledky pochází z výpovědí rodičů. Díky tomu, že se s dítětem naučili vhodně komunikovat, došlo ke zmírnění projevů autismu, a rodiče byli spokojenější (Ellis, 2016).

Studie Cappeové (2011) se zaměřuje na analýzu vztahu mezi transakčními proměnnými a kvalitou života rodičů dětí s autismem. Mezi transakční proměnné patří vnímání stresu, vnímaná kontrola života (čili do jaké míry mají rodiče pocit, že mají život pod kontrolou), vnímaná sociální podpora a copingové strategie. Mezi participanty bylo 113 matek a 47 otců autistických dětí, celkem 41 párů, všichni francouzského původu. Měření se uskutečnilo pomocí standardizovaných dotazníků na zmíněné proměnné. Počet dětí zúčastněných rodičů byl následující: 46 participantů mělo pouze jedno (autistické) dítě, 67 participantů mělo jedno autistické a jedno zdravé dítě, 36 participantů mělo dvě další zdravé děti a 11 participantů mělo tři další zdravé děti. Co se zaměstnání týče, v době studie bylo 64 participantů nezaměstnaných (většinou šlo o ženy), 37 participantů mělo částečný úvazek a 59 participantů mělo plný úvazek (většinou muži). Vzdělání účastníků bylo následující: 43 participantů mělo maturitu, 37 participantů mělo bakalářský titul, 40 participantů mělo magisterský titul a 35 participantů mělo titul doktorský. Mezi autistickými dětmi bylo 94 chlapců a 24 dívek (zde máme krásně ilustrovaný poměr výskytu autismu 4 chlapci na 1 dívku). Osm dětí bylo mladších 6 let, 29 dětí bylo ve věku 6-9 let, 23 dětí ve věku 9-12 let, 32 dětí ve věku 12-18 let a 28 dětí bylo starších 18 let. Většina dětí žila s oběma rodiči, 17 dětí bylo v pěstounské péči, a 7 dětí ve střídavé péči. Naprostá většina dětí (90 %) vykazovala poruchy chování, které narušovaly každodenní životy jejich rodičů. Z výsledků studie můžeme vyčíst zajímavé závěry: rodiče, kteří své zážitky s autistickým dítětem

vnímali jako ohrožující, byli autismem svého dítěte mnohem více narušeni po všech stránkách a dokládali větší nespokojenost s jakoukoli asistencí či pomocí. Naopak rodiče, kteří autismus vnímali jako výzvu, měli lepší vztah se svým dítětem a cítili se naplněnější. A v neposlední řadě rodiče, kteří pociťovali pocity viny, dokládali slabou kontrolu nad vývojem svého dítěte (Cappe, 2011). Obecně se tedy dá říct, že stres rodičů má negativní dopad na kvalitu života celé rodiny a nepříznivě ovlivňuje i jakoukoli sociální pomoc. To znamená, že vše neleží jen v rukou organizace poskytující osobní asistenci, ale že záleží především na postoji rodičů a jejich víře v pozitivní výsledky.

Mitchel (2004) ve své recenzi na knihu *Better for the Break* uvádí, že ačkoli existuje spousta forem sociální pomoci pro děti s různými poruchami, tak pro děti s PAS jich je velice málo. Přitom těmto dětem přinášejí mnoho výhod, jako například učení se samostatnosti, nové zkušenosti a příležitosti k sociálním interakcím. Benefity služby nepřinášejí jen autistickým dětem, ale i jejich rodinám. Mohou si odpočinout od péče a věnovat se zdravým sourozencům. Rodiče také zdůrazňují, že je důležité mít k dispozici širokou škálu dostupných služeb, aby mohli naplnit potřeby členů své rodiny. To je ovšem zatím jen ideál, protože realita je taková, že rodiny mají k dispozici pouze malý výběr služeb. Poskytovatelé služeb jsou schopni pokrýt velmi málo toho, co by bylo skutečně potřeba. Jedním z důvodů může být nutnost proškoleného personálu (Mitchell, 2004).

Machalicek a další (2016) navrhuji novou formu asistence u dětí s autismem – prostřednictvím video konference. Lucyshyn, Blumberg a Kayser (2000), jež jsou v článku citováni, doporučují následující akce vedoucí ke zlepšení efektivity asistence: rozvíjení aplikované behaviorální analýzy (ABA, dříve modifikace chování – behaviorální modifikace) v domácích podmínkách, rozšíření intervence se zaměřením na rodinný život a učení profesionálů budovat spolupracující partnerství (Lucyshyn, Blumberg, & Kayser, 2000). V našem hektickém světě však nejsou vždy tyto podmínky dodržovány. Asistence mnohdy slouží jako zástup rodičů. Modifikace chování v domácích podmínkách přitom mívá pozitivní vliv na chování autistických dětí. Dalším problémem, který byl výchozí pro Machalickou studii, jsou venkovské oblasti, kde je málo odborníků (Machalicek, a další, 2016). Proto autoři uvádějí internet a telekonferenci jako alternativní formu podpory rodin

dětí s PAS. Již dřívější studie dokazují pozitivní výsledky, byly ovšem zaměřeny spíše na usnadnění komunikace než na nápravu chování.

Machalickovy studie (2016) se zúčastnily tři kavkazské rodiny – respektive dyády tvořené autistickým dítětem vykazujícím problémové chování a jedním z biologických rodičů. Všechny rodiny již měly zkušenosti se strategiemi snižujícími problémové chování, jako např. obrázkové rozvrhy. Kromě jedné dívky všechny děti téměř nekomunikovaly (používaly fráze o 3 až 5 slovech). Všechna video-sezení byla uskutečněna v přirozených podmínkách, a účastnili se jich rodiče a děti na jedné straně, a odborník, sedící ve své kanceláři, na straně druhé. Čas si určili rodiče. Byli pouze požádáni, aby odstranili všechny rušivé elementy (domácí mazlíčky, hračky apod.). Během videokonferencí byli školeni odborníkem, jak předcházet problémovému chování svých dětí, a to se skutečně i zredukovalo (Machalicek, a další, 2016). To je opravdu převratné řešení, protože rodiče si mohou za nepřímé účasti odborníka na problémové chování odzkoušet strategie, které na jejich děti zabírají. Vše se odehrává v přirozených podmínkách, takže nehrozí situace, že by se dítě něco naučilo, a po příchodu domů se tak nechovalo.

Další věcí, kterou nepřímě dokládají některé výše uvedené studie, je nutnost spolupráce mezi poskytovateli péče či odborníky, a rodiči. Při zapojení pouze jedné strany nedocílíme dostatečného úspěchu. Rodiče sami mohou být motivovaní, ovšem nemusí mít dostatečné znalosti, jak pracovat s autistickým dítětem. Na druhé straně samotná instituce bez zapojení rodičů má zase pramalé znalosti konkrétního dítěte, takové, které může znát jen rodič trávící s dítětem většinu času.

Souhrnem lze uvést, na čem všem jsou dopady PAS na rodinu závislé: včasná diagnostika a její správnost; informovanost rodičů jak o nemoci, tak o dostupnosti služeb; otevřená komunikace s blízkými, a jejich odhodlání pomoci; vyhrazení si času pro sebe vedoucí k efektivnější péči o dítě; konzultace a zácvik samotných rodičů odborníkem; vnímání autismu jako výzvy; spolupráce instituce s rodiči; dostupnost služeb. Kromě dostupnosti služeb mají všechny zmíněné body v rukou rodiče. Jejich ovlivněním by mohli zmírnit dopady PAS na rodinu, zmíněné v úvodu této kapitoly.

3. Osobní asistence u lidí s autismem

V tištěné literatuře nenajdeme mnoho informací týkajících se osobní asistence u lidí s autismem. Existují zdroje o obecné osobní asistenci (Uzlová, 2010). Zmínka o osobní asistenci ve spojitosti s autismem je např. ve formě zastoupení asistenta pedagoga v době volnočasových aktivit (Čadilová & Žampachová, 2009). Nejsme sice zcela první, kdo se nad využitím osobní asistence v souvislosti s autismem zamýšlí, ale studií na toto téma není ani nikterak mnoho. Proto se v nadcházející části práce podíváme na zákonné vymezení osobní asistence, blíže si jí definujeme a specifikujeme si náplň práce osobního asistenta a jeho požadované vlastnosti.

3.1 Zákonné vymezení

Dle §39 Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách je osobní asistence definována takto:

(1) Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně,*
- c) pomoc při zajištění stravy,*
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*

(Zákon č. 108/2006 Sb., str. 16)

Úsek v prvním odstavci, a sice *poskytování bez časového omezení a v přirozeném sociálním prostředí* odkazuje na zastoupení asistenta pedagoga mimo dobu školního vyučování, které jsme zmínili v úvodu této části. Asistent pedagoga rovněž na rozdíl od osobního asistenta nepomáhá při oblékání, návštěvě toalety a jiných sebeobslužných činnostech (Jarešová, 2014). Vyjmenované služby se odvíjí od potřeb klienta.

3.2 Druhy osobní asistence

Existují dva hlavní druhy osobní asistence, a vícero poddruhů (Martinová, 2012). Těmi hlavními jsou *sebeurčující* a *řízená*. U sebeurčující osobní asistence není potřeba odborného vyškolení asistenta, neboť si ho vyškolí sám klient, a zároveň si s ním domluví rozsah a způsob využívání služby. Již ze zmíněného popisu je zřejmé, že sebeurčující osobní asistence se netýká lidí s autismem. Týká se pouze takových klientů, kteří jsou domluvy s asistentem schopni. Naopak druhý typ, a sice řízená osobní asistence, je zaštitěna nějakou organizací, a zahrnuje odborné vyškolení asistenta. Domluva probíhá mezi organizací a zákonným zástupcem klienta. Jako poddruh osobní asistence můžeme uvést např. dobrovolnou osobní asistenci, která může i nemusí být zaštitěna organizací, avšak probíhá bez úplaty.

3.3 Osobní asistent

„Osobní asistent dítěte se zdravotním postižením je člověk, který dítěti zajišťuje jeho potřeby, pomáhá mu zvládat běžné činnosti každodenního života a zprostředkovává mu kontakt s okolím. Rozsah a obsah poskytované péče se řídí potřebami dítěte a požadavky rodičů.“ (Uzllová, I. 2010, s. 29). Osobní asistent je rovněž registrován u poskytovatele sociálních služeb, který svou práci odvádí buď za dohodnutou finanční odměnu, či dobrovolně.

Osobní asistent musí mít pro svou práci vhodné duševní i fyzické předpoklady (Šádková, 2012). Musí si být vědom svých fyzických i zdravotních omezení, už jen z důvodu povahy osobní asistence jakožto terénní služby. Fyzická manipulace s klientem také není vyloučena. Co se duševních předpokladů týče, osobní asistent by měl být vstřícný, empatický, trpělivý, zodpovědný a samostatný. Naopak by neměl být agresivní, manipulativní či vůbec jakkoli duševně nevyrovnaný.

Osobní asistent přistupuje ke každému klientovi jako k jedinečnému člověku, a to v souladu s antidiskriminačním zákonem: bez ohledu na jeho *původ, etnickou příslušnost, rasu, barvu pleti, jazyk, věk, zdravotní stav, sexuální orientaci* či *náboženské a politické přesvědčení* (Předpis č. 365/2017 Antidiskriminačního zákona č. 198/2009 Sb.). Neměl by klientovi nutit svá přesvědčení jako společensky závazná. Rovněž by měl podporovat rozvoj autonomie

(NAUTIS, 2018). To v praxi vypadá tak, že by asistent neměl klientovi fyzicky pomáhat, není-li to nezbytně nutné, ale spíše ho verbálně vést. Samozřejmě asistent dodržuje zásady slušného chování a ke klientovi se staví jako k partnerovi (NAUTIS, 2018).

3.4 Průběh osobní asistence v Nautis

Každý asistent spadá pod koordinátora. Každý koordinátor má na starosti jinou skupinu (např. AS, DA, raná péče apod.). Asistent nejprve dostane plán služby. V něm jsou uvedeny osobní údaje klienta spolu s kontaktem na jeho rodiče, či zákonné zástupce. Dále je zde ve zkratce popsán klient, a důvod čerpání služby. Nejdůležitější pro asistenta je cíl služby. V něm je popsáno, po dohodě rodičů s klíčovým pracovníkem (kterým je právě koordinátor), k čemu má asistence sloužit. Tyto cíle by se měl asistent při svých službách snažit naplňovat. Mohou jimi být např. rozvoj komunikace, bezpečné přecházení přes cestu, strukturované učení, či pouze trávení volného času apod. V plánu služby nesmí chybět popis oblíbených a neoblíbených činností, a rovněž problémové chování.

Poté je asistent na první asistenci zaučen koordinátorem, či předchozím asistentem. První služba tedy probíhá pod dohledem. Po ní si nový asistent může buďto vyžádat další takovou, nebo už se může o klienta starat sám. Vše záleží na náročnosti klienta a schopnostech asistenta. Asistent může asistovat třikrát pod dohledem, pokud by ani pak nebyl schopen asistenci zvládnout sám, je potřeba hledat jiného klienta/asistenta.

Asistence probíhají většinou několikrát týdně. U jedné rodiny zpravidla bývá vícero asistentů, záleží na frekvenci čerpání služby. Většinou se nestává, že by měl jeden asistent jednoho klienta vícekrát za týden, jelikož mu to tak časově nevychází. Pokud tedy chce např. nějaká rodina čerpat službu v úterý a ve čtvrtek, střídají se u ní dva asistenti. Stejně tak ale i asistent by měl mít čas alespoň dvakrát týdně, a chodit podle svých časových možností do dvou různých rodin. Občas nastane případ, kdy je jeden asistent dlouhodobě u jedné rodiny, která má pouze jeho.

Asistence nejčastěji probíhá ve formě vyzvednutí ze školy či jiného zařízení, dovedení domů a předání rodičům. Může ale probíhat i přímo doma, v přítomnosti rodičů, kteří si pracují na svých věcech. Během trávení času s klientem by se měl asistent snažit naplňovat cíl služby. Např. v případě rozvoje komunikace je namístě rozmluva s klientem. Asistent po každé

službě vyplňuje záznam o průběhu OA. V něm je uveden kromě data a času heslovitý průběh služby, jak se choval klient, jeho reakce, nálada, příp. problémové chování. Nakonec je zde bod popisující naplňování cíle.

Každý asistent má povinnost účastnit se porad, které probíhají zpravidla jednou měsíčně. Zde se sejde s koordinátorem a dalšími asistenty, a společně řeší organizační záležitosti, případně problémy a návrhy na změny v asistencích. Asistenti mají rovněž možnost účastnit se supervizí. Supervize probíhají také jednou měsíčně. Je dopředu zvoleno téma, které se bude projednávat. Supervize poskytují cenné vedení při problémových situacích s klientem.

Asistent v neposlední řadě musí absolvovat vzdělávací moduly. Dva jsou povinné a dva nepovinné. Ty povinné se zabývají úvodem do PAS, problémovým chováním a strukturovaným učením. Nepovinné sestávají např. z terapií problémového chování.

4. Nautis

Nautis je zkrácený tvar slovního spojení Národní ústav pro autismus. Nahradil dřívější název APLA, znamenající Asociace pomáhající lidem s autismem. Změna názvu se udála z toho důvodu, aby se tehdejší občanské sdružení mohlo změnit na zapsaný ústav (NAUTIS, 2018). V této kapitole se nejdříve podíváme na jeho historii. Poté si v krátkosti povíme o jednotlivých nabízených službách.

4.1 Historie Nautis

APLA vznikla roku 2000 jako důsledek neoficiální spolupráce rodičů dětí s autismem a odborníků, jako potřeba jejího oficiálního zaštitění. Zpočátku existovala na trase Praha-Brno, ovšem v roce 2001 se ukázala nutnost rozšíření i do dalších krajů a regionů, kde tak začaly vznikat samostatné jednotky, působící pod dohledem národní APLA. V tom samém roce došlo k realizaci prvních projektů, jejichž primárními cíli byla informovanost veřejnosti a podpora rodičů (NAUTIS, 2018).

V roce 2003 vznikla na území hlavního města centrální pobočka APLA Praha, a tak se tento rok stal významným mezníkem v její historii. Cílem tohoto centra byla komplexní péče o rodiny dětí s autismem. Zahrnovala tři pilíře pomoci: Poradenské středisko, Centrum pomoci a Podporované bydlení. Mimo to APLA Praha realizovala i školení personálu pečujícího o lidi s autismem, či tábory pro autistické děti (NAUTIS, 2018).

V roce 2004 došlo díky získanému grantu k rozšíření o další pracovní síly: speciální pedagog, koordinátor respitní péče a koordinátor sdružení. A nejen to. V rámci pilíře Centrum pomoci vznikl projekt respitní péče, zahrnující službu osobní asistence, kterou tou dobou poskytovalo 27 asistentů na dohodu o provedení práce. Kromě nich bylo v APLA 6 lidí zaměstnáno na pracovní smlouvy (NAUTIS, 2018). Tato čísla se dodnes samozřejmě rozšířila. Kurzy pořádané pro rodiče i odborníky získaly akreditaci MŠMT. V roce 2006 se APLA začala věnovat i pracovnímu uplatnění lidí s AS a vysoce funkčním autismem. Ve stejném roce vychází dříve citovaná kniha od Thorové (2006) – *Poruchy autistického spektra*, která přispěla k osvětě autismu. Tou dobou byl počet asistentů trojnásobný.

Rok 2007 byl také významný zavedením systému supervize, poskytované jak na úrovni týmu, tak na úrovni jednotlivců a jejich práce s klienty. Rovněž v témže roce začal platit výše citovaný zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a APLA tak získala registraci na 6 sociálních služeb, mezi které spadá i služba osobní asistence. Dalšími poskytovanými službami jsou raná péče, sociálně aktivizační služba, odlehčovací služba, odborné poradenství či sociální rehabilitace. Tyto spadají do programu sociálních služeb, vedle kterých jsou dalšími dvěma programy psychologické a psychiatrické služby a vzdělávání a osvěta (tamtéž). Z výčtu můžeme vidět, že Nautis nabízí opravdu komplexní péči.

4.2 Nabízené služby

Vše začíná potvrzením či vyvrácením diagnózy autismu, a tak je prvním krokem diagnostika. Ta v Nautis funguje na základě standardizovaných testů a dotazníků. Samozřejmě, při potvrzení dg. autismu zahrnuje i informovanost rodičů a terapeutické strategie (tamtéž).

V rámci Nautis funguje i Speciálně pedagogické centrum zaměřené na podporu vzdělávání žáků s autismem. Pro mladší děti je zde středisko rané péče. Zajímavou součástí je terapeutické a sociálně rehabilitační středisko, poskytující sociálně aktivizační služby pro všechny věkové kategorie. Mimo rámec zákona o sociálních službách poskytuje toto středisko i placené terapeutické služby, vycházející především z kognitivně behaviorální terapie (tamtéž). Tato terapie se obecně soustředí na změnu zaužívaných kognitivních schémat a jejich restrukturalizaci. Pokud není možné dosáhnout změny na kognitivní úrovni, pracuje se na rovině behaviorální (Pešek, Praško, & Štípek, 2013). Klienti se v rámci terapie snaží zvládat problémové chování a zároveň se integrovat do svého okolí (NAUTIS, 2018).

Od 15 let věku je poskytována služba Sociální rehabilitace a podporované zaměstnání. Dle zákona je tato služba poskytována zdarma, a klientům pomáhá rozvíjet se v pro něj důležitých sociálních oblastech života (tamtéž).

Samozřejmostí je tedy zmiňovaná služba osobní asistence, která je pravidelná, nebo nárazová. Pravidelná probíhá ve stejný čas a dle smluvené formy. Nárazová asistence zajišťuje např. doprovod k lékaři, do kina apod. Obecným posláním této služby je umožnění života klienta v přirozeném prostředí (tamtéž).

Odlehčovací služby nabízí pečovateli o lidi s PAS několikadenní čas na odpočinek a zařízení povinností. Po tuto dobu je o lidi s PAS postaráno v respitním centru. Dlouhodobou odlehčovací službou je pak Domov se zvláštním režimem, který poskytuje osobám s PAS celoroční bydlení. Je využíván z důvodu nemožnosti dalšího setrvávání v přirozeném prostředí (tamtéž).

Jako podpora dospělých osob s AS a vysoce funkčním autismem funguje i Chráněné bydlení, usnadňující přechod těchto klientů do samostatného bydlení (tamtéž).

V létě pak Nautis pořádá týdenní pobyty bez rodičů pro tři skupiny osob: AS a vysoce funkční autismus do 18 let věku, nad 18 let, a pro klienty s těžší formou PAS (tamtéž).

Nautis se snaží zajišťovat širokou škálu služeb. Problémem však je obecný nedostatek pracovníků v sociálních službách. I přes nárůst zaměstnanců a asistentů popsaných v kapitole o historii Nautis je jich stále celkově málo, a tak ne všechny rodiny mají skutečně možnost tyto služby využít.

EMPIRICKÁ ČÁST

5. Cíl výzkumu

Jak již název napovídá, výzkumným cílem této práce je prozkoumat vliv osobní asistence na životy rodin dětí s PAS. Tento cíl rozkládáme na následující výzkumné otázky a podotázky:

- Jaký má osobní asistence vliv na vztahy v rodině?
 - o Má OA pozitivní vliv na vztahy mezi rodičem a dítětem?
 - o Má OA vliv na ostatní vztahy v rodině?
- Jak osobní asistence ovlivňuje kvalitu života rodiny?
 - o Můžeme najít pozitivní vliv OA na možnosti plnění pracovních či jiných povinností rodičů dítěte s PAS?
 - o Můžeme najít pozitivní vliv OA na možnosti trávení volného času členů rodiny?

Ve výzkumu je využita kvalitativní metodologie.

6. Sběr dat

Sběr dat se uskutečnil v období od ledna do června 2018. Na jeho počátku stálo rozeslání dotazníků osloveným rodinám. Toto rozeslání zajistil vedoucí služby osobní asistence v Nautis, který je prostřednictvím koordinátorů delegoval do rodin využívající OA. Sběr odpovědí z dotazníků byl ukončen v dubnu 2018.

Další metodou sběru dat byly kromě dotazníků i osobní rozhovory. K informantům jsme se dostali prostřednictvím úvodního textu v dotazníku, ve kterém byl krátce vysvětlen cíl práce a kontaktní e-mail pro případné dobrovolníky na rozhovor k sepsání kazuistik. Rozhovory se uskutečnily v červnu 2018 při osobních schůzkách.

7. Charakteristika výzkumného souboru

Jak již bylo zmíněno, účastníky výzkumu byly rodiny využívající OA v Nautis. Kvůli etice výzkumu bylo dohodnuto s vedoucím služby OA, že dotazník bude rozeslán výhradně jeho prostřednictvím. Zároveň oslovil takové rodiny, u kterých byla větší pravděpodobnost, že na dotazník odpoví, a proto je třeba upozornit na nereprezentativnost souboru. Předem vybrané rodiny, které byly hodnoceny pracovníkem NAUTIS jako vstřícné, mohou mít jiný přístup k OA, než je běžné.

Dvě z dotazovaných rodin vyjádřily zájem o uskutečnění rozhovoru. V obou rodinách je chlapec s PAS, jednomu je 16 let, druhému 29 let. Obě rodiny využívají OA z různých důvodů, které více přiblížíme v části věnované kazuistikám.

8. Výzkumné metody

8.1 Dotazník

Přesné znění dotazníku lze nalézt v příloze práce (viz Příloha č. 1). Otázky byly otevřené, a dotazník byl anonymní.

Nejprve byl rodinám rozeslán jako textový soubor. Touto formou jsme však žádné odpovědi neobdrželi, a tak byl následně vytvořen prostřednictvím webu survio.com (Survio.com, 2018). Jelikož vyplňování elektronické verze bylo pro informanty jednodušší, v získávání odpovědí jsme tentokrát byli úspěšnější.

Zamýšleli jsme vycházet alespoň z deseti vyplněných dotazníků. Jelikož při první vlně rozeslání odpovědělo pouze 6 rodin, byl dotazník rozeslán opětovně. Poté odpovědělo dalších 9 rodin. Celkově jsme tedy místo původně zamýšlených 10 odpovědí sesbírali odpovědi 15.

Dotazník nahrazuje rozhovor, a byl zvolen i z důvodu časové úspory, neboť oslovené rodiny bývají velmi vytížené, a tak je pro ně vyplnění dotazníku přijatelnější variantou než osobní rozhovor.

8.2 Rozhovor

Jelikož jsou PAS tak různorodé a nedají se generalizovat, rozhodli jsme se, že nesmí chybět kazuistiky rodin využívající osobní asistenci. Tyto kazuistiky byly získány prostřednictvím osobní schůzky a polostrukturovaného rozhovoru. Body, které tento rozhovor zahrnoval, byly následující: první projevy autismu, zjištění diagnózy, následný vývoj, navštěvované školy a zkušenosti s osobní asistencí. Rozhovor byl se svolením rodičů nahrán, a přepsán do formy kazuistik.

9. Předložení výsledků z dotazníku a jejich interpretace

V této kapitole budou odpovědi z dotazníků uskupeny do kategorií dle společných prvků. Následně provedeme jejich analýzu a interpretaci.

9.1 Důvod využívání OA

V rámci otázky o důvodu využívání OA nám vznikly tři předpokládané kategorie a jedna nová. Těmi předpokládanými byly vztahy v rodině, pracovní či jiné povinnosti a volný čas. Nově vzniklá kategorie je tvořena zpestřením života dítěte s PAS. Pokud se v rámci jedné odpovědi vyskytovalo více důvodů, byla tato rozdělena. Pro ilustraci níže uvádíme odpovědi sytící zmíněné kategorie.

Vztahy v rodině

- ❖ *Syn má dětský autismus, abych se mohla věnovat zdravému dítěti a jít s ním tam, kde to syn nezvládne.*
- ❖ *Abychom byli pouze s dcerou.*
- ❖ *Mam více času věnovat se manželovi a druhé dceři.*

Pracovní či jiné povinnosti

- ❖ *Dříve jsme OA využívali pro doprovod ze školy, která končila dřív než pracovní doba rodičů a nebyla k dispozici školní družina.*
- ❖ *Odlehčení, možnost pracovat na plný úvazek.*
- ❖ *Syn je velice závislý na pomoci ostatních a vzhledem k tomu že žijeme v domácnosti se synem sami, v době, kdy potřebuji zařizovat věci mimo byt, není, kdo by se o něj postaral*
- ❖ *Asistenci využíváme hlavně pro vyzvednutí a doprovod ze školy, protože syn není v 15ti letech schopen sám cestovat. Případně i domácí asistenci, hlídání v naší nepřítomnosti.*

Volný čas

- ❖ *Abychom si odpočinuli, zařídili nějaké věci.*
- ❖ *Umožnění účasti na odborných přednáškách či návštěvy divadla.*

Kvalita života dítěte s PAS

- ❖ *Nyní využíváme OA proto, aby syn aspoň jednou týdně měl po cestě domů kontakt s někým jiným než s rodiči.*
- ❖ *Aby si syn zvykal na někoho jiného.*
- ❖ *Doprovod dcery s dětským autismem z týdenního stacionáře domů v pátek + trochu zábavy - 4 hodiny.*
- ❖ *Snažím se synovi naplnit čas.*
- ❖ *Pro zpestření života na uzavřeném oddělení.*
- ❖ *Pomáhá nám to a syn má kamaráda.*
- ❖ *Pro využití volného času po odchodu ze stacionáře.*

Analýza a interpretace

Při jednoduché otázce zkoumající důvod využívání OA jsme očekávali odpovědi týkající se vztahů v rodině, času na zdravé sourozence či partnery, plnění různých povinností a trávení volného času, které je mimo možnosti dítěte s PAS. Takovéto odpovědi jsme skutečně dostali, a vznikly tak podkategorie sytící část výzkumných otázek.

Vznikla však ještě nová kategorie, která i na základě prostudované literatury (např. Brazier, 2016; Cappe, 2011; Ellis, 2016 apod.) bývá opomíjena. Je jí *kvalita života klienta s PAS*. OA bývá totiž často brána, a je i tak nazývána, jako odlehčovací služba pro rodiny. Z našich odpovědí jsme však mohli vidět, že podstatná část rodičů uváděla jako důvod různé benefity pro samotné dítě s PAS. Jimi byly například kontakt s někým mimo rodinu, což je určitě výhodné, neboť děti s PAS, není-li to rozvíjeno, mají tendenci zvykat si na jednoho nebo pár lidí, kteří se o něj pak musejí starat, a nikoho jiného k sobě nepřipustí. Dalším důvodem byla zábava, či zpestření života. A v neposlední řadě zde bylo uvedeno např., že *syn má kamaráda*. To je rovněž podstatná záležitost, neboť i lidé s PAS k životu potřebují přátelské vztahy. Jelikož si však přirozené přátele najdou málokdy, je OA ideálním řešením. Tato nově vzniklá kategorie, se kterou jsme původně nepočítali, se bude objevovat i v dalších částech práce a následně je rozvedena v diskuzi.

9.2 Vztahy v rodině

Část pojednávající o vlivu OA na vztahy v rodině si rozdělíme, dle výzkumných otázek, na vztah rodiče k dítěti čerpající OA, a na další vztahy v rodině. Samozřejmě, tento vliv je vždy něčím zprostředkován, a tak nám i zde vznikly nově utvořené podkategorie.

9.2.1 Vztah k dítěti s PAS

Odpovědi na tyto otázky se nám rozpadly na dvě hlavní kategorie a dílčí podkategorie. Těmi dvěma hlavními jsou ty, které reflektují určitý pozitivní vliv na vztah k dítěti, či ho naopak popírají.

Odpovědi reflektující pozitivní vliv na vztah

Pokud začneme s kategorií reflektující určitý pozitivní vliv, vynoří se podkategorie, kterými jsou: samostatnost dítěte, postarání se o dítě a odpočinek.

Samostatnost dítěte

- ❖ *Syn má v oblibě několik asistentů. Jednu asistentku vyžadoval i na letní tábor, bez ní by nejel. Vnímám, že se syn s asistenty chová jinak než s námi rodiči a vidím, že dělá pokroky ohledně samostatnosti. Během let se naučil úplně nelpět na jednom člověku a dokáže přijmout, že ho občas ze školy vyzvedne i někdo jiný. Osobní asistence nám zlehčuje život a díky tomu máme možná víc trpělivosti s naším synem. Využíváme asistenci 8 let a týká se to více minulosti.*
- ❖ *Syn není závislý pouze na nás, což si myslím, je do budoucna velmi důležité.*

Postarání se o dítě

- ❖ *OA ovlivňuje náš vztah k dítěti velmi pozitivně, protože je zajištěn doprovod v době, kdy jsme v zaměstnání.*
- ❖ *Víme, že o dítě je postaráno.*
- ❖ *Víme, že je o dceru dobře postaráno a dobře se s asistentkou baví, než přijde večer domů.*

Odpočinek

- ❖ *Také si odpočineme a všichni se na sebe víc těšíme.*

- ❖ *Po asistenci se na syna, díky odpočinku, více těším a vztah je tak lepší.*

Odpovědi negující pozitivní vliv na vztah

Druhou kategorii, která je tvořena pocíťovanou absencí pozitivního vlivu na vztah rodiče k dítěti, lze rozdělit na dvě subkategorie, a sice na zdůvodněné a nezdůvodněné. U prvních jsou odpovědi zdůvodněné, kdežto u těch druhých se můžeme pouze domnívat.

Zdůvodněné negující odpovědi:

- ❖ *OA vztah nijak neovlivňuje, můj vztah k synovi je stálý, pevný, pozitivní.*
- ❖ *Náš vztah nijak, syn se však při vyzvedávání ve stacionáři denně domáhá asistentky (Proč ty? Nechci mámu, chci asistentku apod.).*
- ❖ *S asistentem si syn rozumí dobře, vztah s rodiči asistence neovlivňuje.*

Nezdůvodněné odpovědi není potřeba dokreslovat výpověďmi, neboť byli většinou velmi krátké (*Náš vztah se nezměnil; Nijak; Neovlivňuje*).

Analýza a interpretace

Jak jsme již zmínili, práce na dobrém vztahu bývá něčím zprostředkovaná. Nově vzniklé kategorie to jasně dokreslují. Rodiče si k dítěti s PAS mohou posilovat vztah tím, že ví, že díky OA pracují na jeho samostatnosti, a to je dobrý vklad do budoucna. Zároveň mu tím dopřávají zábavu. Či naopak ví, že o dítě je dobře postaráno. Také si mohou odpočinout, načerpat síly, a o to více se pak na dítě s PAS těšit. Všechny tyto aspekty poskytují rodičům úlevu, tudíž snižují stres a díky tomu mohou mít s dítětem dobrý vztah. Neboť jak víme, stres negativně ovlivňuje vůbec i náhled na čerpané služby, viz (Cappe, 2011).

Ve druhé kategorii, která je tvořena zamítavými odpověďmi, se nabízí několik variant interpretací k různým odpovědím. V první odpovědi, kde jedna z maminek píše, že její vztah k synovi *je stálý, pevný a pozitivní*, zní téměř jako obrana. Jako by asistence její vztah k dítěti mohla nějak narušovat, či jako by upřednostňovala raději neměnnou dyádu mezi ní a jejím synem s PAS, která však není dobrým vkladem do života. Podobně pokud bylo ve druhé odpovědi uváděno, že se dítě asistenta před rodičem dokonce okatě *domáhá*, může to znamenat, že si s asistentem velmi rozumí a má ho rádo. Což je sice pozitivní, ovšem některé rodiče to může zraňovat, jelikož jde o nabourání rodičovské identity. V takovémto případě

by rodiče mohli otázku zjišťující vliv OA na jejich vztah s dítětem s PAS chápat negativním způsobem, a sice že OA může jejich vztah narušit. Rodiče mohou tedy pociťovat jisté ohrožení, které může být dvojí povahy. Buď je pro rodiče ohrožením samotná asistence, narušující jejich vztah s dítětem s PAS, jak je uvedeno výše; nebo je pro ně ohrožením autismus jejich dítěte (viz kap. 2 – Dopad PAS na rodinu, dle Cappe, 2011), který neberou jako výzvu, ale jsou jím zdrceni, a tudíž hůře přijímají jakoukoli formu pomoci. Jednou z možných interpretací je také taková možnost, že rodiče si pozitivní vliv OA pouze neuvědomují.

9.2.2 Vztahy mezi ostatními členy rodiny

Stejně jako v předchozí části, i zde nám vznikly stejné dvě hlavní kategorie, a sice ty, které reflektují pozitivní vliv, a ty, které pozitivní vliv popírají.

Odpovědi reflektující pozitivní vliv na vztah

Odpovědi, které vliv OA na vztahy mezi ostatními členy reflektovaly, lze rozdělit do následujících kategorií: odpočinek; aktivity, které by dítě s PAS nezvládlo; prostor pro ostatní členy rodiny; zlepšení kvality života dítěte s PAS.

Odpočinek

- ❖ *Je úlevné, když si hlavně mladší bratr od staršího může odpočinout a má prostor sám pro sebe, protože starší ho málokdy nechá dokončit větu.*
- ❖ *Samozřejmě si všichni odpočineme a těšíme se na sebe navzájem.*

Aktivity, které by dítě s PAS nezvládlo

- ❖ *Určitě má pozitivní vliv. Když je se synem někdo jiný, můžeme si s partnerem či sourozencem dítěte dopřát čas pro sebe, můžeme dělat věci, které nemůžeme se synem.*

Prostor pro ostatní členy rodiny

- ❖ *Ano, usnadňuje, mohu doprovodit mladšího sourozence na kroužek.*
- ❖ *Máme čas na sebe.*

Zlepšení kvality života dítěte s PAS

- ❖ *Dceři OA přináší příjemné zážitky, tudíž je zpravidla dobře naladěna a doma je život s ní pak pro všechny vč. sourozenců snesitelný.*
- ❖ *Vliv to má ten, že jako matka jsem ráda, že syn má trochu kvalitnější život.*

Odpovědi negující pozitivní vliv na vztah

Zde se několikrát objevila odpověď, že na rodinné vztahy OA nemá žádný vliv, většinou bez udání důvodu. Jednou bylo důvodem, že rodič má pouze sestru, a na vztah s ní OA žádný vliv nemá, a podruhé bylo zmíněno, že *momentálně* OA nemá žádný vliv.

Analýza a interpretace

Společnou kategorií pro vztah k dítěti a ostatní vztahy v rodině se stal odpočinek. V obou případech odpočinek napomáhal tomu, aby se členové rodiny na sebe navzájem více těšili. Nově se zde však objevil i odpočinek zdravého sourozence, který se jistě cítí vyčerpan vyžadováním pozornosti dítěte s PAS. Podstatnou kategorií jsou i aktivity, které by dítě s PAS nezvládlo. Může jimi být například návštěva různých kulturních i sportovních akcí, které rodiny běžně navštěvují. Prostor pro ostatní členy rodiny a věnování času zdravému sourozenci je opět důležitá věc pro fungování rodiny jako systému. Nutno je neopomínat, že kvalita života se netýká jen zdravé části rodiny, ale také dítěte s PAS, jak rodiče v odpovědích zmínili. Kromě zlepšování samotné kvality života dítěte s PAS tento fakt opět zprostředkovaně působí i na zbytek rodiny tím, že chování dítěte s PAS je snesitelné. Dané kategorie by bylo taktéž možno sloučit do dvou hlavních, kterými by byl *prostor pro zdravé členy rodiny* a *kvalita života dítěte s PAS*. Jelikož však podrobnější kategorie mají každá svůj význam, uvádíme je zde odděleně.

Druhou kategorii tvořily opět popírající odpovědi. I zde se nabízí podobná interpretace jako u výše uvedeného vlivu na vztah k dítěti. Tento vliv buďto skutečně neexistuje; nebo existuje ale není reflektován; nebo rodiče vnímají autismus jako ohrožení, a tudíž nejsou přístupni pomoci.

Je však třeba upozornit, že veškeré odpovědi, včetně těch týkajících se zdravých sourozenců, byly získány pouze od rodičů dětí s PAS, nikoli od jejich sourozenců. Pohledem intaktních sourozenců se zabývala bakalářská práce A. Tietzové (2018), která došla k závěru, že čím

lepší povědomí o problematice PAS zdraví sourozenci měli, tím účinněji se vyrovnávali s nepříjemným chováním ze strany dítěte s PAS (Tietzová, 2018). Tento závěr se mimo jiné shoduje i s doporučením Brazierové (2016), která obeznámenost s povahou poruchy klade mezi strategie zvládání dopadů PAS na rodinu. V práci Tietzové (2018) ale můžeme vysledovat, že kromě prostoru a odpočinku pro zdravé sourozence, který se shoduje s výpověďmi rodičů v naší práci, sourozenci také uváděli, že se kvůli svému sourozenci s PAS mohou cítit zahanbeni. Zkreslení způsobené výpovědí rodičů a nikoli přímo sourozenců tedy může být dáno skutečností, že rodiče pravděpodobně vnímají dopad vlivu PAS na zdravého sourozence optikou toho, kolik času dítěti věnují, a na skrytější nuance, jako je dopad na sebepojetí intaktního sourozence již nemusí být prostor.

9.3 Kvalita života rodiny

Kvalitu života jedince zcela jistě ovlivňuje to, zda může mít práci, zda má nějaký volný čas na odreagování, či obecně, zda má vůbec prostor pro sebe. V odpovědích sytících otázku kvality života rodiny vznikly následující kategorie: pracovní povinnosti; jiné povinnosti; volný čas.

Ačkoli odpovědi popírající vliv na kvalitu života rodiny zde byly pouze dvě, a z toho jedna zdůvodněná, bude jim i tak věnován odstavec.

Pracovní povinnosti

- ❖ *Kdybych syna vyzvedávala každý den ve 13.30 hod. ze školy, tak bych se nemohla pořádně věnovat své práci, už tak je to složité. Je úlevné, že máme možnost využít asistenci pro doprovod domů.*
- ❖ *Bez osobní asistence bychom měli velké potíže, museli bychom krátit pracovní úvazky a zajistit přesun dcery v brzkých odpoledních hodinách domů.*
- ❖ *Je příjemné vědět, že jeden den v týdnu nemusím tolik pospíchat z práce.*
- ❖ *Bez osobní asistence nemohla by chodit do práce.*

Jiné povinnosti

- ❖ *Osobní asistence nám určitě usnadňuje plnění pracovních i domácích povinností. Můžeme si věci vyřídit rychleji a v klidu, bez nějakých problémových situací.*

- ❖ *Mám na ně více času.*
- ❖ *V té době někdy dělám věci, které normálně nejdu např. nákupy.*
- ❖ *Díky asistenci stíhám nakupovat, zajít si na úřady nebo na procházku.*
- ❖ *Ano, usnadňuje, je pro mě jediným východiskem.*

Volný čas

- ❖ *Na odpoledne, kdy se syn vrací s asistentkou, si můžeme naplánovat jiný program než jeho vyzvedávání.*
- ❖ *Protože nemáme nikoho z rodiny, kdo by nám pomohl "hlídat", nikdo si na syna netroufne, tak jsme asistenci i využívali, abychom také mohli s manželem někam jít a strávit pár hodin spolu v klidu. Navíc muž hodně cestuje a často jsem s dětmi bývala sama, proto bylo skvělé, když jsem mohla asistenci využít.*

Negující odpovědi

- ❖ *Syn s námi nežije společně, tak nijak.*
- ❖ *Neusnadňuje.*

Analýza a interpretace

Ačkoli doslovné znění otázky, na kterou rodiče odpovídali, bylo: *Jak osobní asistence usnadňuje plnění Vašich povinností (pracovních/domácích)?*; tak odpovědi i přesto pokryly hlavní aspekty určující kvalitu života rodiny, a sice kromě povinností také volný čas. Nové, nepředpokládané odpovědi vzhledem k úzce vymezené otázce sice nevznikly, ale objevila se zde zajímavá poznámka: *nemáme nikoho z rodiny, kdo by nám pomohl "hlídat", nikdo si na syna netroufne*. To je, jak uvidíme i následně v kazuistikách, opravdu podstatné. OA totiž zajišťují proškolení asistenti specializující se na autistické děti. Je pochopitelné, že lidé, kteří s takovými dětmi zkušenosti nemají, z nich mohou mít strach. I na tuto problematiku jsme v literatuře narazili, a dle Brazierové (2016) bylo doporučeno rodičům o dítěti s ostatními otevřeně hovořit. Tak se totiž mohou další známí s dítětem zprostředkovaně seznámit, a možná si troufnout na péči o něj.

V kategorii kvality života se objevilo nejméně negujících odpovědí ze všech, což může být interpretováno tak, že OA *přinejmenším* zlepšuje kvalitu života rodiny poskytnutím prostoru na práci a volný čas. Na tomto se shodne většina rodičů.

K interpretaci negativní odpovědi si opět vypomůžeme závěry Cappeové (2011), která došla k závěru, že rodiče, kteří vnímají autismus svého dítěte jako ohrožení, hůře přijímají jakoukoli pomoc z okolí. Pokud totiž OA nic neusnadňuje, proč je tedy využívána? Jedinou další možnou odpovědí by byl případ, kdy rodiče mají na dítě čas a energii, a asistenci mu pouze chtějí zajistit nové podněty.

9.4 Volitelný dodatek

Poslední otázka byla volitelná, a rodiče na ní tedy nemuseli odpovídat. I přesto se zde nějaké odpovědi objevily, a my v nich opět můžeme spatřovat motiv, který se nám objevil již výše, a sice nově vzniklá kategorie kvality života dítěte s PAS.

Kvalita života dítěte s PAS

- *Asistenci jsme v minulosti čerpali v mnohem vyšší míře, nyní se díky dceřinu pobytu v týdenním stacionáři zúžila jen na pátky, ale v případě potřeby bychom se jistě znova obraceli na Nautis s žádostí o pomoc v tomto smyslu. Navíc s asistentkami má dcera velmi příznivé vztahy, setkává se s nimi i na odlehčovacích pobytech v létě, udržuje si tak stále vazby, těší se na ně, takže i její zdravotní stav (dětský autismus, ADHD) je již mnoho let pozitivně ovlivňován díky čerpané osobní asistenci.*
- *Myslím si, že pro děti či dospělé děti /synovi je 22 let/ zvláště s takovým postižením jako je autismus a k tomu přidané další postižení /v našem případě syn má k autismu středně těžkou mentální retardaci a ještě epilepsii/ je osobní asistence naprosto super využití volného času. Moc si vážíme péče, kterou osobní asistenti vykonávají.*
- *Asistence dceři pomáhá, moc ráda tráví čas s asistentkou.*

Kvalita života rodiny

- *Služba, bez které si neumím představit život.*
- *Když jsem poprvé objevila možnost asistence, velmi se mi ulevilo, protože jsem měla pocit, že na vše nejsem úplně sama.*

Analýza a interpretace

Ve volitelném dodatku se nám objevila kromě kvality života rodiny (a to velmi výrazně) také kategorie, která opět poukazuje na kvalitu života dítěte s PAS. Jelikož odpověď na

otázku ve volitelném dodatku byla zcela libovolná, je jisté, že na ni museli odpovídat proaktivní a nadšení rodiče. A právě obrazu proaktivního a nadšeného rodiče nejvíce odpovídá to, že se pro své dítě snaží dělat to nejlepší, co může. Jednou z takových věcí je pro něj i volba OA.

10. Kazuistiky a jejich interpretace

10.1 Tomáš, 29 let

Tomáš se narodil jako předčasně narozené dítě v 31. týdnu těhotenství. Porod byl taktéž komplikovaný – nebylo možné ho vyprovokovat spontánně, a tak lékaři přistoupili k císařskému řezu. Po narození Tomáš vážil 1,64 kg a měřil 45 cm. Prvních čtrnáct dní se pohyboval na hranici života a smrti – zkolabovaly mu plíce, přestal fungovat krevní oběh. Lékaři, pod jejichž rukama trávil 24 hodin denně ho nakonec zachránili. Následovaly však další návazné operace, jako například operace očí kvůli hrozícímu odchlípení sítnice. Po těchto náročných prvních týdnech života byla Tomášovi v 6 měsících diagnostikována dětská mozková obrna. Rodiče s ním tedy museli začít intenzivně cvičit.

Když byl Tomáš starší, a seděl v kočáře, tak si matka všimla, že se nerozhlíží a nic ho nezajímá. Rodina tedy začala pochybovat, zda Tomáš vůbec slyší. Vzali ho za různými specialisty, avšak nikdo na nic nepřišel. V Tomášových dvou letech rodina navštívila otolaryngoložku v Německu, která po sérii měření doporučila operaci uší vzhledem k pravděpodobné vadě sluchu. V Čechách jim pak ale foniatr sdělil, že operace není potřeba, jelikož se to za pár let spraví samo. Podstatnější ale bylo, že poté, co Tomáše viděl, vyslovil jako první podezření na autismus. Odeslal tedy Tomáše s doporučením za docentkou na dětské psychiatrii. Ta jim však sdělila, že se jedná pouze o autistické rysy, které časem vymizí. Naordinovala Tomášovi kapky, které mu ale nedělaly dobře, byl po nich agresivní, takže mu je rodina vysadila. Foniatr, který jako první vyslovil podezření na autismus, Tomáše ještě odeslal na neurologii, kde byl nadále sledován.

Mezitím začal Tomáš chodit do školky, kde rodina zaznamenala neúměrně dlouhé adaptační období. Kromě toho vykazoval agresivní chování. Tomáš jednou týdně sice navštěvoval speciálně pedagogické centrum zaměřené na autismus, kde se měl v rámci předškolní přípravy učit různé věci spojené se školou, jako například výdrž, ovšem stále byl bez diagnózy. A co hůř, rodině bylo sděleno, že jde spíše o problém špatné výchovy. Zmíněné SPC tedy rodina přestala navštěvovat. Zajímavé je, že rok poté, co rodina středisko opustila, zde byla zřízena funkce koordinátora pro autismus. S danou koordinátorkou se matka Jakuba

o mnoho let později potkala, a ta již uznala, že jde o typický případ autismu. Byla udivena, že nejsou již dávno ve středisku, ovšem rodina se s koordinátorkou o rok minula.

Následovalo hledání vhodné školy. Paní doktorka na neurologii by ráda doporučila Jedličkův ústav (JÚ), ale pochybovala o možnosti přijetí vzhledem k nedostatku místa. Matce Tomáše však bylo v JÚ sděleno, že naopak děti spíše hledají. Rodina se tedy s JÚ spojila. Zde pro Tomáše nejprve zkoušeli hledat něco vhodnějšího, vzhledem k jeho problémovému chování, ovšem to se nepodařilo, a tak nastoupil do JÚ do přípravné třídy. Bylo to v době, kdy měl být správně ve třetí třídě ZŠ. Když Tomáš postoupil do první třídy, jeho paní učitelka z něj nejprve byla nešťastná. Na každého nového člověka si Tomáš zvykal s velkými obtížemi. Nakonec si k němu ale našla cestu. A nejen to. Byla zatím druhou osobou, která opět vyslovila podezření na autismus. Tentokrát rodinu poslala za odborníci na autismus. Zde se konečně, v Tomášových 10 letech, dočkali nejen diagnózy dětský autismus, ale i rad, jak s takovým dítětem zacházet. Zdejší pracoviště tedy rodina začala pravidelně navštěvovat. Rodina Tomášovi začala plánovat a fázovat činnosti, což jim velmi pomáhalo.

Tomáš navštěvoval JÚ 13 let; 10 let byl na základní škole, a dva roky na střední škole praktické, kterou se rodině podařilo prodloužit o další rok. Po celou tu dobu měl vždy obtíže se zvykáním si na nové učitele, i přesto že chodil na stejné místo. Poté mu rodina našla dvě další školy praktické, ve kterých strávil dohromady 5 let. Po osmi letech na středních školách to ale Tomáše přestalo bavit. Byl přijat do Klárova ústavu, odkud byl ale kvůli problémovému chování hned první den vyloučen. Ostatní školy byly tou dobou jednak obsazeny, a jednak přijímaly studenty do 26 let věku, což už Tomášovi bylo. Rodina se tedy musela začít poohlížet po něčem jiném, a vybrala si denní stacionář pro děti s kombinovaným postižením. Ten Tomáš navštěvuje již třetím rokem, a je zde spokojen.

Co se rodinného zázemí týče, Tomáš má oba rodiče, kteří si jsou vzájemně nápomocní. Matka pracovala od narození dětí do prosince 2017 na zkrácený úvazek, dnes je doma. Otec je docent fyziky a stále pracuje. Kromě Tomáše mají staršího syna. Ten s výchovou rodičům pomáhal, dokud nedostudoval a nenastoupil do práce a dnes má již vlastní rodinu a děti. Rodině dříve také pomáhala Tomášova babička a dědeček. Babička však měla velmi přísný přístup, a tak u ní Tomáš nerad pobýval. Dědeček již zemřel a babičce je dnes 90 let, takže

pomoc z její strany již také nadále není možná. Ačkoli přestává být soběstačná, přísný přístup si udržuje i nadále.

První asistenci rodina začala využívat v době, kdy Tomáš přestoupil z JÚ na jinou střední školu praktickou. Bylo to z toho důvodu, že matka ho kvůli práci nestíhala ze školy vyzvedávat. Tato asistence, poskytovaná Centrem služeb však nebyla specializovaná na osoby s autismem, ale na osoby se zdravotním omezením, většinou na invalidním vozíku. První rok fungovala dobře, pak ale začalo docházet k různým incidentům. Tomáš se například zastavil u stánku s limonádou, u kterého vyváděl, dokud mu asistent limonádu nezakoupil. Býval také, a stále bývá agresivní, na což asistenti z Centra služeb nebyli zvyklí. Tito asistenti se navíc střídali, takže pokaždé Tomáše vodil někdo jiný, díky čemuž se u něj objevovalo problémové chování. Nakonec Centrum služeb asistenci u Tomáše ukončilo, a byla jim doporučena asistence v APLA. Tu začali využívat v době, kdy Tomášovi bylo 18 let. Čerpali ji asi třikrát týdně v ty dny, kdy Tomáš neměl odpolední výuku. Jelikož se u něj pravidelně střídali tři stejní asistenti, došlo k redukci problémového chování. Taktéž nebyl problém se s nimi domluvit například na zakoupení věcí, které Tomáš chtěl, a na které jim rodina nechávala doma peníze. Po přivedení Tomáše domů mohli odejít, neboť šel většinou spát. Z medikace, kterou užívá, bývá totiž ospalý. Po přechodu do stacionáře již asistence nebyla nutná, protože ho rodiče stíhali vyzvedávat. I tak mu ji nechali, neboť si ji Tomáš oblíbil, a tak jí dnes čerpají alespoň jednou týdně pro Tomášovo zpestření života.

Analýza a interpretace

V tomto příběhu si za prvé všímáme problémů se samotnou diagnostikou. Správná diagnóza byla Tomášovi stanovena až po dlouhých deseti letech navštěvování různých odborníků. Nesmíme ovšem zapomínat, že se Tomáš narodil v 80. letech, kdy byla diagnostika autismu ještě v plenkách. Na matce Tomáše bylo vidět, že těchto prvních deset let bylo velmi vyčerpávajících. Nejen kvůli náročnému příchodu na svět a následným komplikacím, ale také kvůli celé době nevědomosti, co s jejich synem vlastně je. Dle Brazierové (2016) je lepší jakékoli náznaky autismu raději řešit, aby tak mohla započít vhodná intervence. Zde snaha ze strany rodiny byla, ovšem nedošlo k ní ze strany odborníků.

Od absence správné diagnózy se samozřejmě odvíjí i nemožnost vybrat správnou školu. Je jasné, že zařízení pro například tělesné formy postižení bude mít problém s přijetím

autistického žáka. Není na to totiž vybaveno. Lidé s autismem si vyžadují specifický přístup, který jim jiné zařízení nedokáže nabídnout.

Nyní už přistoupíme k osobní asistenci. Ta, jak jsme mohli vidět, musí být zaměřená na osoby s autismem. Člověk s tělesným postižením by se totiž sice také nedopravil sám domů, své potřeby si ale je schopen vykomunikovat. Člověk s autismem toto často nedokáže, a tak jeho asistent musí být seznámen s individuálním plánem, ve kterém jsou zachyceny problémové situace, strategie zvládání a další informace. Díky tomu ví, co má jeho klient rád, čemu je se třeba vyhnout apod.

Rodina začala osobní asistenci využívat kvůli zdánlivě nepodstatnému důvodu, a sice vyzvedávání ze školy. Když se na to ale podíváme blíže, zjistíme, že bez tohoto vyzvedávání by matka Tomáše nemohla pracovat. Nakonec, když už měla čas Tomáše vyzvedávat vzhledem k ukončení pracovního poměru, mu tuto službu stejně ponechali. Tomášovi to vyhovuje, asistenta má rád, a je to pro něj zajímavým zpestřením.

V kazuistice se tedy objevují motivy, které se shodují s výsledky z dotazníku. Jsou jimi zejména kvalita života rodiny, a kvalita života dítěte s PAS. Kvalita života rodiny byla díky OA pozvedána hlavně možností maminky pracovat, a nemuset odcházet dřív kvůli vyzvedávání Tomáše. A nově vzniklá kategorie „kvalita života dítěte s PAS“ je u Tomáše naplňována dnes, kdy mu jeho maminka OA ponechala, i přesto že na něj již má prostor, a to z důvodu zpestření Tomášova života. V neposlední řadě bylo v této kazuistice jasněji poukázáno na motiv nutnosti proškoleného personálu, který se objevil již v dotazníkových odpovědích. Mohli jsme vidět, jak asistence zajišťovaná Centrem služeb, které se specializuje na lidi se zdravotním omezením, tedy na vozíku, naprosto nemohla fungovat. Autistické děti totiž mají svá specifika, se kterými asistent musí dopředu počítat.

10.2 Jakub, 16 let

Jakub se narodil jako první dítě. Porod byl bez komplikací, v 38. týdnu. Do 1,5 roku se vyvíjel bez problémů. Poté se rodičům začalo zdát, že se Jakub opoždí, že je jiný. Nemluvil, dokonce ani ve třech letech, avšak rodině bylo sděleno, že je to u chlapců v pořádku. Rodině se však i přesto zdálo, že to v pořádku není. Našla tedy logopedickou školku, ze které Jakuba poslali na další vyšetření, jako např. vyšetření sluchu a do

specializovaných ústavů. První diagnózou byla vývojová dysfázie s prvky autismu. Ta mu zůstala až do téměř osmi let věku, kdy nastoupil do 1. třídy logopedické.

Po týdnu až 14 dnech ve škole však nastal ohromný regres. Rodičům připadalo, že mají úplně jiné dítě. Jakub rodiče nepoznával, přestal mluvit, pouze křičel a byl agresivní, skákal a ničil vše kolem sebe. Matka Jakuba navštívila jeho pediatrickou lékařku, která ho doporučila na psychiatrii. Z té byl poslán nejprve na týden na neurologii k vyloučení nádoru. Nádor se nepotvrdil, a tak následoval pobyt na psychiatrii. Po 6 týdnech se rodiče dočkali diagnózy: Autismus, ADHD, bipolární afektivní porucha a středně těžká mentální retardace. Někteří odborníci měli podezření na dezintegrační poruchu, vzhledem k pozdnímu regresu, ta se však nepotvrdila.

Po stanovení diagnózy Jakub vystřídal logopedickou třídu za školu v místě bydliště, ve které byla třída pro děti s autismem. Tou dobou byla jediná, dnes už tam jsou čtyři. První rok chodil do školy na 2 hodiny týdně, poté se pobyt zde začal postupně prodlužovat.

První tři roky po stanovení diagnózy byly však dle vyjádření rodičů velmi těžké. Rodina asi rok téměř nevycházela z domova. V rodině je i dcera, která je o 4,5 roku mladší než Jakub. V této době ji opakovaně museli před Jakubem zamykat, nemohli ani cestovat pohromadě v autě, jelikož Jakub byl agresivní, ostatní členy napadal a kousal. Po roce od stanovení diagnózy si rodina řekla, že s tím musí něco udělat, protože uvažovali už i o krajním řešení v podobě umístění Jakuba do ústavu. Nasměřovali se na psychiatrii a zaměřili se na komunikaci, ve které Jakub naprosto selhával. S pomocí asociace APLA rodiče začali používat obrázkovou komunikaci a denní rozvrh. Jakub užíval i farmakoterapii, první dva roky se však jevil jako farmako-rezistentní. Téměř rok nespál, a spolu s ním ani nikdo z rodiny. Přibýly tedy i léky na spaní.

Asi tři roky po stanovení diagnózy, tedy v Jakubových 10-11 letech se začal zlepšovat, vymizela hyperaktivita, zlepšila se komunikace pomocí obrázkových kartiček, a začaly účinkovat i léky. Agrese vůči okolí ustoupila, ačkoli přešla v autoagresi, ovšem jen ve formě mírného kousání se do rukou. Puberta rovněž proběhla bez větších komplikací a nároků na okolí.

V současnosti Jakub chodí do osmé třídy. Své základní potřeby si zvládá vykomunikovat, k čemuž užívá slova, větu složit nedokáže. Středně těžká mentální retardace je dnes na úrovni těžké, v důsledku vyššího věku. Jakub nosí pleny, jelikož toaletu používat neumí – buď na ní jen sedí, nebo na ni nechodí vůbec. To rodina v současnosti vnímá jako jednu z největších komplikací. Jinak je ale šťastná za ústup agrese, která se objevuje jen výjimečně, například v zimě, kdy bývají větší deprese. To pak Jakub i celý večer propláče. Nejdůležitější pro něj je mít jistotu. Když se ocitne v cizím prostředí, tak si rodina vypomůže obrázky, které ho ujistí o návratu domů.

Rodiče tvoří stabilní a šťastný pár, který si je vzájemnou oporou, finančně jsou na tom dobře. Matka Jakuba poslední tři roky pracuje na částečný úvazek, dříve musela být s Jakubem doma. Osobní asistenci začala rodina využívat, když bylo Jakubovi 9–10 let. I přes zlepšení totiž nastávají období komplikací, kdy se nikdo z rodiny pořádně nevyspí. Rovněž rodiče trápil dopad Jakubova stavu na jejich mladší dceru, jejíž život se mu musel podřizovat – doba strávená na hřišti byla udávána dle Jakuba, rodina se musela rozdělovat, aby jeden z rodičů byl s Jakubem, druhý s jejich mladší dcerou. Díky asistenci tak aspoň po dobu jejího trvání mohli rodiče trávit čas s dcerou, nebo odpočívat. Dalším faktorem byla Jakubova socializace, kdy si prostřednictvím asistence zvyká na nové lidi. Sestře Jakuba je dnes 12 let, a je schopná se o něj sice postarat, ovšem rodina na ní jednak nechce toto břemeno uvalovat, a jednak chce i dopřát změnu Jakubovi. Ten si s asistentem zajde na výlet, projede se autobusem apod. Rodina využívá asistenci i o víkendu a o prázdninách v podobě táborů.

Analýza a interpretace

V této kazuistice si můžeme všimnout, že osobní asistence má dopad na celou rodinu. Pomáhá Jakubovo mladší sestře trávit čas tak, jak chce ona, ne podle Jakuba. Rovněž může trávit nerušený čas se svými rodiči. Rodiče si zase mohou odpočinout, a plně se věnovat své dceři. Rodina může trávit čas podle svého a pohromadě. Rovněž Jakubovi asistence prospívá z toho důvodu, že může jet na výlet dopravními prostředky, které má tak rád.

Matka Jakuba několikrát zmínila, že si asistence opravdu váží a lituje těch rodin, které si asistenci z finančních nebo jiných důvodů nemohou dovolit. Matky z takových rodin jsou nuceny veškerý svůj čas věnovat svému dítěti a samozřejmě nemohou pracovat. Osud Jakuba

byl pro ni výzvou, a dokonce i motivací k částečnému výkonu asistenta pedagoga ve třídě pro děti s autismem.

Motivy pro využívání OA se opět shodují s kategoriemi, které vyvstaly i z dotazníků. Jsou jimi kvalita života rodiny, vztahy v rodině, a kvalita života dítěte s PAS. Kvalita života rodiny je tvořena možností maminky pracovat alespoň na částečný úvazek, neboť předtím musela být s Jakubem doma. Vztahy v rodině jsou prostřednictvím OA zlepšovány díky odpočinku, který si během asistence rodina může dopřát, dále mohou zdraví členové trávit čas pohromadě, a zejména se rodiče mohou věnovat své zdravé dceři. A opět se zde objevuje nově vzniklá kategorie kvality života dítěte s PAS, která je pozvedána například tak, že Jakub může trávit asistenci cestováním, které má velmi rád.

Mimo jiné je matka Jakuba ukázkovým příkladem rodiče, který autismus dítěte dle Cappe (2011) chápe jako výzvu. Takoví rodiče jsou pak otevření pomoci, kterou umí naplno využít. A nejen to. Svůj osud umí dynamicky přetvořit a být tak dokonce nápomocni ostatním jakožto odborníci na problematiku.

Obě kazuistiky podporují výsledky získané dotazníkovým šetřením, které však více prohlubují. Z těchto příběhů můžeme vidět, jak se v realitě odráží abstraktní *kategorie* vzájemných vztahů a kvality života.

Diskuze

Původním cílem naší výzkumné práce bylo zjistit, jaký vliv má osobní asistence (OA) na vztahy v rodině a na kvalitu života rodiny. Za tímto účelem jsme vypracovali dílčí výzkumné podotázky: Má OA pozitivní vliv na vztahy mezi rodičem a dítětem? Jaký má vliv na ostatní vztahy v rodině? Můžeme najít pozitivní vliv OA na možnosti plnění pracovních či jiných povinností rodičů dítěte s PAS? Jaký má vliv na trávení volného času?

Při detailním zkoumání vlivu OA na rodiny dětí s PAS, se nám objevila nová kategorie, která v našich výzkumných otázkách obsažena nebyla. Byla jí „kvalita života dítěte s PAS“ kterou jsme opomenuli nejen my, ale i většina literatury zabývající se OA (srov. např. Brazier, 2016; Cappe, 2011; Ellis, 2016 apod.). Uvedení autoři viděli v OA, stejně jako my, především přínos v usnadnění života pro zdravé členy rodiny. Možným vysvětlením daného jevu může být i původní zařazení OA mezi „odlehčovací služby“. V kontextu výše zmíněného se nám nabídky nové výzkumné otázky: Ovlivňuje OA kvalitu života dítěte s PAS? Je užitečná v jeho již tak obtížné socializaci?

Dospěli jsme k překvapivému poznatku, který podtrhl vliv OA na kvalitu života samotného dítěte s PAS. Ta může být naplňována zpestřením života, novými podněty, zábavou či dokonce kamarádstvím, které takové dítě jinde hledá těžko.

Zajímavým zjištěním byly i získané odpovědi dotazovaných na dílčí výzkumné podotázky a jejich interpretace.

Odpověď na první výzkumnou podotázku, která se týkala vztahů mezi rodičem a dítětem s PAS, se nám rozpadla na dvě hlavní skupiny odpovědí. Jedna skupina reflektovala určitý pozitivní vliv OA na vztah mezi rodičem a dítětem, a druhá tento vliv popírala. V odpovědích, které reflektovaly pozitivní vliv, se objevily kategorie jako je samostatnost dítěte, postarání se o dítě a odpočinek. Ve všech doložených aspektech lze najít společného vyššího jmenovatele, kterým je úleva. Ovšem nejenom úleva od vyčerpanosti z práce s dítětem. Jde o pocit úlevy vyplývající z toho, že rodiče vědí, že během asistence je o dítě dobře postaráno, užije se zábavu, a že tak i oni mohou v klidu načerpat síly, aby se na dítě opět těšili. To se shoduje s doporučeními Brazierové (2016), která odpočinek uvádí především v souvislosti s následnými lepšími vztahy. Ke druhé skupině odpovědí, která vliv

na vztah mezi rodičem a dítětem popírala, jsme nabídli trojí možnou interpretaci. Za prvé, zamítavé odpovědi mohou být způsobeny jakýmsi pocitem ohrožení ze strany rodičů, které je dvojí povahy. Buď jde o ohrožení rodičovského sebepojetí, kdy dítě s PAS upřednostňuje asistenta před rodičem, a je tedy ohrožen samotný vztah rodiče a dítěte s PAS. Nebo rodiče vnímají jako ohrožení autismus svého dítěte, a tudíž negativně reagují na jakoukoli formu pomoci, kterou je i osobní asistence. Ke stejnému závěru došla i Cappeová (2011) ve svém výzkumu, kdy rodiče, kteří se poruchou svého dítěte cítili ohroženi, nepřijímali ani žádnou pomoc zvenčí. Naopak rodiče, kteří v autismu svého dítěte viděli výzvu, naplno využívali všech dostupných služeb, které jim usnadňovaly život. Dalšími dvěma možnými interpretacemi negativních odpovědí jsou varianty, že OA skutečně žádný vliv na vztah nemá, nebo pouze není reflektován. Absence vlivu na vztah však může také vyplývat z nepřiměřeného očekávání rodičů.

Druhá výzkumná podotázka se zaměřovala na vliv OA na vztahy mezi ostatními členy rodiny. Zde se nám kromě nově vzniklé kategorie, kterou je kvalita života dítěte s PAS, objevuje opět odpočinek, prostor pro ostatní členy rodiny na různé aktivity, či sami na sebe. Na tuto výhodu v podobě prostoru pro věnování se zdravým sourozencům upozorňuje např. Mitchel (2004). Věnování se zdravému sourozenci je podstatné, stejně jako prostor pro rodinu, která tak může mít funkční vztahy. Upozorňujeme zde však na to, že odpovědi vypovídající o intaktních sourozencích byly získány pouze od jejich rodičů, nikoli od sourozenců samotných, a tudíž mohlo dojít k určitému zkreslení, či redukci. Rodiče totiž ze svého úhlu pohledu mohou vidět především množství času, který svým dětem věnují. Kdybychom však dali prostor i intaktním sourozencům, jistě bychom narazili na jemnější nuance, jako je například pocit zahanbení, který ve své práci, týkající se právě pohledu intaktních sourozenců, objevila Tietzová (2018). Mimo jiné došla k závěru, který v práci uvádíme i my, ve shodě s Brazier (2016), že čím lepší povědomí o povaze poruchy blízcí mají, tím lépe se s ním dokážou vyrovnat. Mimo to se nám zde opět objevuje nově vzniklá kategorie kvality života dítěte s PAS. Zároveň jejím zlepšováním rodina investuje do vzájemných vztahů stejně tak, neboť chování takového dítěte je pak mnohem umírněnější. Ve této podotázce se stejně jako v předchozí objevily i zamítavé odpovědi, které mohou být vysvětleny podobně, jako v prvním případě, a sice že vliv OA na vztahy v rodině buď

skutečně neexistuje, nebo existuje ale není reflektován, nebo rodiče vnímají autismus svého dítěte jako ohrožení, a tudíž nejsou přístupni pomoci.

Nyní se přesuňme ke třetí a čtvrté výzkumné podotázce, týkající se vlivu OA na kvalitu života rodiny. Kvalita života se dá vymezit spousta atributy, a zcela jistě do ní patří i vzájemné vztahy, kterým jsme však vyhradili samostatnou kategorii. V naší práci jsme se zaměřili na předpokládané benefity OA, jakými jsou usnadnění pracovních a jiných povinností a volný čas. Jelikož to bezpochyby jsou jedny z atributů kvality života, vzniklo takto souhrnné pojmenování kategorie. V kategorii zkoumající kvalitu života panovala největší shoda, resp. bylo zde minimum negativních odpovědí, ke kterým se dále dostaneme.

V odpovědi na třetí výzkumnou podotázku, týkající se vlivu OA na pracovní či jiné povinnosti, se objevily odpovědi jako je umožnění věnovat se práci a nemuset odcházet dřív, nemuset krátit pracovní úvazky, či dokonce vůbec možnost pracovat. Co se mimopracovních povinností týče, rodiče uváděli i takové bazální věci, jako jsou nákupy či návštěva úřadů bez problémových situací.

V odpovědi na čtvrtou výzkumnou podotázku, zabývající se vlivem OA na volný čas, rodiče uváděli, že si mohou naplánovat jiný program než vyzvedávání dítěte s PAS, a zpestřit si život kulturou, či nějakou odpočinkovou aktivitou. Zároveň se zde objevila i zajímavá poznámka rodičů, že nikdo ze známých si na autistické dítě netroufne. S tímto problémem Brazierová (2016) počítá, a doporučuje rodičům o dítěti otevřeně hovořit se známými, kteří ho takto mají možnost zprostředkovaně poznat. Poté pro ně bude snazší nabídnout pomoc.

Nyní se dostáváme k zamítavé odpovědi, která se, byť pouze jednou, vyskytla i v kategorii kvality života. Jejím zněním bylo, že OA nemá žádný vliv na plnění domácích a pracovních povinností. Nabízí se tedy otázka, proč je v takovémto případě OA vůbec využívána? Jedna z možných interpretací by se opět shodovala se závěry Cappeové (2011) o rodičích, kteří autismus svého dítěte vnímali jako ohrožující, a tudíž dokládali větší nespokojenost s jakoukoli formou pomoci. Zároveň se nám objevuje zajímavý psychologický efekt podobný sebenaplnujícímu se proroctví, tak jak jej popisuje např. Merton (2000). Dle něj je příčinou některých nastalých jevů jejich pouhé očekávání, na jehož základě se lidé začnou chovat tak, že k jejich naplnění skutečně dojde (Merton, 2000). Stejně tak v našem výzkumu jsme uvedli, že prvotní nastavení rodičů v přístupu k celé problematice může sehrávat

klíčovou roli v následném přijímání pomoci. Cítí-li se rodiče autismem svého dítěte ohroženi, pak i přestože využívají pomoc, tak z ní nemají patřičný užitek. Další variantou zůstává, že rodiče mají na své dítě čas i energii, a asistenci mu pouze chtějí zajistit zpestření života.

Ve volitelném dodatku rodiče nemuseli odpovídat. I přesto zde někteří odpovídali, a z jejich odpovědí vznikla, kromě kategorie vlivu OA na kvalitu života rodiny, opět nově utvořená a výše popsaná kategorie vlivu OA na kvalitu života samotného dítěte s PAS. Proaktivní přístup v odpovídání na nepovinnou položku zapadá do obrazu aktivního a nadšeného rodiče, který v asistenci vidí jednu z variant, jak zlepšit kvalitu života svého dítěte.

Práce byla zakončena kazuistikami pro utvoření celkového dojmu života rodiny s PAS. Objevilo se nám zde několik aspektů prolínajících se celou prací. Byla jimi například nutnost včasné diagnostiky, která je doporučována jako jedna z variant řešení problémového chování (Brazier, 2016). Ačkoli zde ze strany rodičů taková snaha byla, nedostalo se jim pro změnu odpovědi od odborníků. Rovněž nutnost proškoleného personálu specializujícího se přímo na autismus, se zdá být jednou z klíčových vlastností OA. V kazuistice o Tomášovi rodina nejprve využívala asistenci z Centra služeb, zaměřující se na osoby s tělesným postižením, která ovšem nemohla fungovat, neboť asistenti se neustále střídali, a nebyli připraveni na výstřednosti v chování, které jsou u dětí s autismem typické. Mitchel (2004) přitom nutnost proškoleného personálu uvádí jako jeden z důvodů nedostatku těchto služeb. Následně se v kazuistikách objevovaly kategorie důvodů zjištěných shodně i v dotazníku, jimiž jsou možnosti pracovat, věnovat se zdravým sourozencům, či dělat aktivity, které s dítětem s PAS nelze. V obou kazuistikách se objevil motiv zlepšování kvality života dítěte s PAS, který se tak stal nově vzniklým aspektem využívání služeb osobní asistence. Mimo něj se naše závěry s veškerou uvedenou literaturou shodují, či doplňují.

Závěr

V teoretické části této práce jsme rozebírali autismus, dopad PAS na rodinu, osobní asistenci, a Nautis. V části o autismu jsme porovnali jeho definice v mezinárodních klasifikacích a manuálech, a zařadili jsme i novinku v podobě MKN 11. Podívali jsme se rovněž na historii vnímání autismu. Následně jsme rozebrali způsob myšlení lidí s autismem, diagnostickou triádu a některé konkrétní problémové situace. Ve druhé kapitole jsme načrtli dopad PAS na rodinu, a jeho možné zmírnění. Ve třetí části pojednávající o osobní asistenci (OA) jsme uvedli její zákonné vymezení, druhy osobní asistence, pozici osobního asistenta a jeho náplň práce. Ve čtvrté kapitole teoretické části jsme se pak seznámili s Nautis, jakožto komplexním ústavem zabývajícím se autismem.

V praktické části jsme si dali za cíl prozkoumat, jaký vliv má osobní asistence na život rodin dětí s autismem. Kromě předpokládaných kategorií, kterými byly vzájemné vztahy, pracovní či jiné příležitosti a volný čas, nám zde nepřehlédnutelně vznikla kategorie nová, podtrhující vliv OA na zlepšování kvality života dítěte s PAS. Důvodem opomíjení této kategorie může být trend řazení OA mezi „odlehčovací služby“, které primárně slouží úlevě rodiny a zastírají tak to, že rodiče pomocí OA mnohdy dopřávají lepší život svým dětem s PAS. Jelikož však všechny popsane kategorie zahrnují vliv na lepší život rodin, uzavírá se nám tak kruh, ve kterém jsou kvalita života celé rodiny, včetně dítěte s PAS, vzájemné vztahy, a OA navzájem potencovány. Aneb čím lepší vztahy, tím lepší kvalita života a tím větší účinnost OA a naopak. I proto nás zaujaly odpovědi negující pozitivní vliv OA, ke kterým jsme nabídli trojí možnou interpretaci. Zároveň tuto oblast navrhuje jako prostor pro další šetření, a to ze dvou důvodů. Jednak řešením negativních aspektů lze docílit efektivnějších služeb, to platí kdekoli. A jednak zde narážíme na zajímavý psychologický efekt, kdy samotné nastavení rodičů může vést k nespokojenosti s jakoukoli formou pomoci, jak jsme na to ostatně i narazili v teoretické části práce (Cappe, 2011).

Osobní asistenci nic nezačíná ani nekončí. Předchází jí odborná diagnostika, terapie, a jiné důležité služby. Rodinu pak čeká ten nejtěžší úkol – navázání vztahu s dítětem, a nalezení způsobu komunikace. Osobní asistence je tedy spíše doplňkovou službou. Ovšem zároveň díky ní mohou mít rodiny život, který se nepodřizuje jen poruše autistického spektra a jejím specifickým (mohou se tedy více zaměřit na práci, mimopracovní povinnosti, vztahy v rodině

a v neposlední řadě volný čas). Dalo by se říci, že má rodina víc času na „běžný život“. To je však nesmírně důležité jak pro její stabilitu, tak pro osobní život jejích členů. A nejen těch zdravých.

Seznam použitých informačních zdrojů

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Brazier, Y. (2016). Autism: Parents face challenges, too. *Medical News Today*. Načteno z <https://www.medicalnewstoday.com/articles/313789.php>.
- Cappe, E. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 8. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2009). *Střední vzdělávání žáků s poruchou autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- De Clerq, H. (2007). *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* Praha: Portál.
- Ellis, M. (2016). Early intervention for parents of children with autism reduces symptoms. *Medical News Today*. Načteno z <https://www.medicalnewstoday.com/articles/313706.php>
- Haddon, M. (2003). *Podivný případ se psem*. Praha: Argo.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus*. Praha: Portál.
- Jarešová, A. (2014). *Problematika asistenčních služeb u žáků s PAS z pohledu aktérů (Bakalářská práce)*. Praha: FSV UK.
- Lucyshyn, J. M., Blumberg, R., & Kayser, A. (2000). Improving the quality of support to families of children with severe behavior problems in the first decade of the new millennium. *Journal of Positive Behavior Interventions*, stránky 113-115.
- Machalicek, W., Lequia, J., Pinkelman, S., Knowles, C., Raulston, T., David, T., & Alresheed, F. (2016). Behavioral telehealth consultation with families of children with autism spectrum disorder. *Behavioral Interventions*, 3, stránky 223-250. doi:<http://dx.doi.org/10.1002/bin.1450> .

- Martinová, L. (2012). *Osobní asistence u dětí a mládeže s poruchou autistického spektra (Bakalářská práce)*. Praha: HTF UK.
- Merton, R. K. (2000). *Studie ze sociologické teorie*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Mezinárodní klasifikace nemocí. (1992). *Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. 10. revize*. Praha: Psychiatrické centrum.
- Michalová, Z. (2011). *Sociální dovednosti u žáků s poruchami autistického spektra se zaměřením na ovlivnění chování*. Liberec: Technická univerzita v Liberci.
- Mitchell, W. (2004). Review of Better for the Break? Short Break Services for Children and Teenagers with Autistic Spectrum Disorders and their Families. *Child & Family Social Work*, 1(ISSN 1365-2206). doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2206.2004.t01-5-00317.x>
- Mohr, P. (2017). *Co přinese nová klasifikace MKN-11?* Načteno z Česká a slovenská psychiatrie: <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=1156>
- MPSV. (14. Březen 2006). Zákon č. 108/2006 Sb. *O sociálních službách*.
- NAUTIS. (2018). *Národní ústav pro autismus*. Načteno z <http://www.praha.apla.cz/>
- Parlament ČR. (11. Říjen 2017). Předpis č. 365/2017 Antidiskriminačního zákona č. 198/2009 Sb.
- Pešek, R., Praško, J., & Štípek, P. (2013). *Kognitivně-behaviorální terapie v praxi*. Praha: Portál.
- Sroková, E., & Olšáková, P. (2004). *Autismus ve školní praxi*. Ostrava: Montanex.
- Survio.com. (2018). *Nástroj na tvorbu dotazníků*. Načteno z <https://www.survio.com/cs/>
- Šádková, N. (2012). *Osobní asistence u dětí s autismem (Diplomová práce)*. Brno: PedF MUNI.
- Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Thorová, K. (2007). *Portál o poruchách autistického spektra*. Získáno 8. Leden 2018, z <http://www.autismus.cz/>
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál.

- Tietzová, A. (2018). *Poruchy autistického spektra z pohledu intaktního sourozence (bakalářská práce)*. Praha: Univerzita Karlova.
- Uzlová, I. (2010). *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním : praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál.
- Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
- WHO. (Červen 2018). *ICD 11 for Mortality and Morbidity Statistics*. Načteno z <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Seznam zkratek

ADHD – Attention Deficit and Hyperactivity Disorder – Porucha pozornosti s hyperaktivitou

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

DSM – Diagnostický a statistický manuál

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

Nautis – Národní ústav pro autismus

OA – Osobní asistence

PAS – Poruchy autistického spektra

PVP – Pervazivní vývojové poruchy

Přílohy

Příloha č. 1 – znění dotazníku

Dobrý den,

věnujte prosím několik minut svého času vyplnění následujícího dotazníku, sestávajícího z 5 otázek. Pracuji v Nautis jako osobní asistentka, a na výše uvedené téma píšu svou bakalářskou práci. Vaše cenné odpovědi budou anonymní, a budou východiskem pro sepsání mé práce.

Ti z Vás, kteří by následně byli ochotni se se mnou sejít, a povyprávět mi svůj příběh, necht' mě prosím kontaktují na e-mail: xxxxx. Součástí mé práce budou i 2 anonymní kazuistiky.

OTÁZKY:

- 1) Jak často využíváte osobní asistenci?*
- 2) Z jakého důvodu osobní asistenci využíváte?*
- 3) Jak osobní asistence ovlivňuje Váš vztah k dítěti čerpající osobní asistenci?*
- 4) Jak se osobní asistence odráží ve Vašich rodinných vztazích (s partnerem, mezi sourozenci)? Má na ně nějaký vliv?*
- 5) Jak osobní asistence usnadňuje plnění Vašich povinností (pracovních/domácích)?*
- 6) Chtěli byste ještě něco dodat? (Nepovinné)*

Příloha č. 2 – Odpovědi z dotazníku

1) Jak často využíváte osobní asistenci?

- 2 krát týdně (2x)
- V současnosti 1x týdně, dříve 3x týdně
- Pravidelně několikrát týdně
- 1x týdně (5x)
- 1x týdně - pátek 14.00-18.00
- 2x týdně hodinu
- 1-2 x za týden
- 5x týdně
- 1x za 1-2 měsíce

- 3-x tydne

2) Z jakého důvodu osobní asistenci využíváte?

- Syn má dětský autismus, abych se mohla věnovat zdravému dítěti a jít s nim tam, kde to syn nezvládne
- Nyní proto, aby syn aspoň jednou týdně měl po cestě domů kontakt s někým jiným než s rodiči, dříve pro doprovod ze školy, která končila dřív než pracovní doba rodičů a nebyla k dispozici školní družina
- Asistenci využíváme hlavně pro vyzvednutí a doprovod ze školy, protože syn není v 15ti letech schopen sám cestovat. Případně i domácí asistenci, hlídání v naší nepřítomnosti
- Aby si syn zvykal na někoho jiného, abychom si odpočinuli, zařídili nějaké věci, byli pouze s dcerou
- Doprovod dcery s dětským autismem z týdenního stacionáře domů v pátek + trochu zábavy - 4 hodiny
- doprovod syna ze školy domů
- Snažím se synovi naplnit čas
- pro zpestření života na uzavřeném oddělení
- Pomáhá nám to a syn má kamaráda
- odlehčení, možnost pracovat na plný úvazek
- Syn je velice závislý na pomoci ostatních a vzhledem k tomu že žijeme v domácnosti se synem sami, v době, kdy potřebuji zařizovat věci mimo byt, není kdo by se o něj postaral
- Pro využití volného času po odchodu ze stacionáře
- Mam více času věnovat se manželovi a druhé dceři
- umožnění účasti na odborných přednáškách či návštěvy divadla

3) Jak osobní asistence ovlivňuje Váš vztah k dítěti čerpající osobní asistenci?

- Nás vztah se nezměnil.,
- nijak (3x),
- neovlivňuje,
- nijak, můj vztah k synovi je stálý, pevný, pozitivní

- -Náš vztah nijak, syn se však při vyzvedávání ve stacionáři denně domáhá asistentky (proč ty?, nechci mámu, chci asistentku apod.);
- s asistentem si syn rozumí dobře, vztah s rodiči asistence neovlivňuje
- Úplně nerozumím otázce. Syn má v oblibě několik asistentů. Jednu asistentku vyžadoval i na letní tábor, bez ní by nejel. Vnímám, že se syn s asistenty chová jinak než s námi rodiči a vidím, že dělá pokroky ohledně samostatnosti. Během let se naučil úplně nelpět na jednom člověku a dokáže přijmout, že ho občas ze školy vyzvedne i někdo jiný. Osobní asistence nám zlehčuje život a díky tomu máme možná víc trpělivosti s naším synem. Využíváme asistenci 8 let a týká se to více minulosti.
- Určitě kladně. Syn není závislý pouze na nás, což si myslím, je do budoucna velmi důležité. Také si odpočineme a všichni se na sebe víc těšíme
- Velmi pozitivně, jednak je zajištěn doprovod v době, kdy jsme v zaměstnání, jednak víme, že je o dceru dobře postaráno a dobře se s asistentkou baví, než přijde večer domů
- Myslím si, že to synovi prospívá
- Po asistenci se na syna, díky odpočinku, více těším a vztah je tak lepší.
- Syn není dítě, je mu 41. Mentálně ale dítě je
- Vím, že o dítě je postaráno

4) Jak se osobní asistence odráží ve Vašich rodinných vztazích (s partnerem, mezi sourozenci)? Má na ně nějaký vliv?

- Na rodinné vztahy asistence vliv nemá 6x;
- Momentálně asi žádný
- Mám pouze sestru a nevnímám vliv osobní asistenci na vztah s ní
- Má to dobrý vliv na vztahy v rodině.
- Je úlevné, když si hlavně mladší bratr od staršího muže odpočinout a má prostor sám pro sebe, protože starší ho málokdy nechá dokončit větu

- Určitě má pozitivní vliv. Když je se synem někdo jiný, můžeme si s partnerem či sourozencem dítěte dopřát čas pro sebe, můžeme dělat věci, které nemůžeme se synem. A samozřejmě si všichni odpočineme a těšíme se na sebe navzájem.
- Bez asistence bychom měli potíže se sladěním rodinného a pracovního života, dceři přináší příjemné zážitky, tudíž je zpravidla dobře naladěna a doma je život s ní pak pro všechny vč. sourozenců snesitelný.
- ano, usnadňuje, mohu doprovodit mladšího sourozence na kroužek
- Máme čas na sebe
- Vliv to má ten, že jako matka jsem ráda, že syn má trochu kvalitnější život

5) Jak osobní asistence usnadňuje plnění Vašich povinností (pracovních/domácích)?

- volný čas
- pracovní povinnosti
- jiné povinnosti
- Vše je snazší, když Vám někdo pomůže s autistou. Nemusíte být pořád ve střehu co zase dělá.
- Na odpoledne, kdy se syn vrací s asistentkou, si můžeme naplánovat jiný program než jeho vyzvedávání.
- Kdybych syna vyzvedávala každý den ve 13.30 hod. ze školy, tak bych se nemohla pořádně věnovat své práci, už tak je to složité. Je úlevné, že máme možnost využít asistenci pro doprovod domů. Protože nemáme nikoho z rodiny, kdo by nám pomohl "hlídat", nikdo si na syna netroufne, tak jsme asistenci i využívali, abychom také mohli s manželem někam jít a strávit pár hodin spolu v klidu. Navíc muž hodně cestuje a často jsem s dětmi bývala sama, proto bylo skvělé, když jsem mohla asistenci využít.
- Osobní asistence nám určitě usnadňuje plnění pracovních i domácích povinností. Můžeme si věci vyřídit rychleji a v klidu, bez nějakých problémových situací
- Bez osobní asistence bychom měli velké potíže, museli bychom krátit pracovní úvazky a zajistit přesun dcery v brzkých odpoledních hodinách domů.
- mám na ně více času
- Syn s námi nežije společně, tak nijak

- V té době někdy dělám věci, které normálně nejdou např. nákupy
- Časově
- Neusnadňuje.
- Velmi.
- je příjemné vědět, že jeden den v týdnu nemusím tolik pospíchat z práce
- Díky asistenci stíhám nakupovat, zajít si na úřady nebo na procházku
- ano, usnadňuje, je pro mě jediným východiskem
- Bez osobní asistence nemohla by chodit do práce

6) Chtěli byste ještě něco dodat? (Nepovinné)

- Sluzba bez které si neumím představit život.
- Synovi je 29 let, ale vzhledem ke své diagnóze se chová stále jako malé dítě.
- Když jsem poprvé objevila možnost asistence, velmi se mi ulevilo, protože jsem měla pocit, že na vše nejsem úplně sama
- Asistenci jsme v minulosti čerpali v mnohem vyšší míře, nyní se díky dceřinu pobytu v týdenním stacionáři zúžila jen na pátky, ale v případě potřeby bychom se jistě znova obraceli na Nautis s žádostí o pomoc v tomto smyslu. Navíc s asistentkami má dcera velmi příznivé vztahy, potkává se s nimi i na odlehčovacích pobytech v létě, udržuje si tak stálé vazby, těší se na ně, takže i její zdravotní stav (dětský autismus, ADHD) je již mnoho let pozitivně ovlivňován díky čerpané osobní asistenci.
- Myslím si, že dětem či dospělým dětem /synovi je 22 let/ osobní asistence zvláště s takovým postižením jako je autismus a k tomu přidané další postižení /v našem případě David má k autismu středně těžkou mentální retardaci a ještě epilepsii osobní asistence je naprosto super využití volného času. Moc si vážíme péče /v našem případě pí. Slunéčkové/, kterou osobní asistenci vykonávají
- Není myslím v možnostech Nautis rozšířit hodiny osobní asistence
- Asistence pomáhá i míra ji dceři moc ráda tráví čas s asistentkou
- ne (3x)